

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
- Abteilung Köln -
Fachbereich Gesundheitswesen

Bachelor-Thesis im Studiengang Pflege

**Palliativ Care im ambulanten Setting:
die Dependenzpflege Angehöriger und deren
Auswirkung auf die Lebensqualität**

vorgelegt von

Sarah Heyer

Matr.-Nr.: 510337

am: 13.07.2016

Erstleserin: Anke Mijatovic M.A.

Zweitleserin: Prof. Dr. Anke Helmbold

Widmung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei all denjenigen bedanken, die mich während der Anfertigung dieser Bachelor-Arbeit unterstützt und motiviert haben.

Ein ganz besonderer Dank gilt da meiner Schwester.

*„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind.
Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres
Lebens wichtig und wir werden alles tun,
damit Sie nicht nur friedlich sterben, sondern
auch bis zuletzt leben können.“*

CICELY SAUNDERS (1918-2005)

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung	1
2	Methodisches Vorgehen	3
2.1	Beschreibung der Literaturrecherche	3
2.2	Recherchevorgehen	4
2.2.1	Suchportale	4
2.2.2	Suchbegriffe	5
2.2.3	Ein- und Ausschlusskriterien.....	7
2.2.4	Evidenzbewertung	7
2.3	Ergebnisdarstellung der Literaturrecherche	8
3	Theoretischer Rahmen.....	15
3.1	Selbstpflegedefizit-Theorie nach Dorothea Orem	15
3.1.1	Theorie der Selbstpflege/ Dependenzpflege	15
3.1.2	Theorie des Selbstpflegedefizits	16
3.1.3	Theorie des Pflegesystems.....	16
3.1.4	Bewusstes Handeln.....	17
3.1.5	Grundlegende Bedingungsfaktoren	17
3.2	Schlüsselkonzepte.....	18
3.2.1	Selbstpflege.....	18
3.2.2	Selbstpflegeerfordernisse	18
3.2.3	Selbstpflegekompetenz	19
3.2.4	Selbstpflegedefizit	19
3.3	Dependenzpflege	20
4	Dependenzpflege Angehöriger.....	22
4.1	Erleben der betroffenen pflegenden Angehörigen.....	22
4.1.1	Gesundheitsbezogene und individuelle Lebensqualität.....	24
4.1.2	Pflegebelastung.....	25
4.1.3	Erfahrungen der Betroffenen nach dem Versterben.....	28
4.1.4	Unterschiede des Erlebens im stationären und ambulanten Setting	30

4.2	Entlastungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen.....	31
4.2.1	Palliativ Care Teams	33
4.2.2	Selbstmanagement.....	35
5	Diskussion	38
5.1	Ergebnisdarstellung unter Einbezug der Hypothese	38
5.2	Betrachtung der Ergebnisse in Bezug zu der Selbstpflegetheorie nach Dorothea Orem	42
5.3	Ausblick.....	45
5.4	Implementierung in der Praxis	46
5.5	Grenzen der Arbeit	48
6	Fazit.....	49
	Abbildungsverzeichnis	51
	Abkürzungsverzeichnis	52
	Literaturverzeichnis.....	53
	Anhang.....	61

1 Einführung

Die Leistung Angehöriger in der Versorgung kranker Menschen ist ein wesentlicher Anteil im Gesundheitswesen (Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu, Ferrell, 2012). *„Insgesamt werden in Deutschland 92% der pflegebedürftigen Menschen von Angehörigen gepflegt“* (Fegg, Gramm, Pestinger, 2012, S. 38). Dennoch hat die Pflege palliativer Patienten im häuslichen Umfeld auch Konsequenzen für ihr eigenes Wohlbefinden und die Gesundheit.

Zurückzuführen ist der Gedanke des Palliativ Care auf Cicely Saunders, die im Jahr 1967 das St. Christopher's Hospiz in London gründet. Von dort aus geht die Hospizbewegung in viele Länder innerhalb und außerhalb Europas, bis in den 1980er Jahren auch im deutschen Raum die ersten stationären palliativen Einrichtungen gegründet worden sind. (Hamentner, 2015)

Der Begriff Palliativ Care wird definiert als

„einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (Ebd.; zitiert nach WHO, 2002).

Zentrale Grundwerte und Haltungen im Palliativ Care sind ein würdevoller Umgang mit Individualität, Akzeptanz und Respekt, die Selbstbestimmung, der der eigene Wille zugrunde liegt, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten und die Multiprofessionalität in Kooperation mit verschiedenen Disziplinen (Happe & Breuer, 2015). Das Hauptziel der Palliativmedizin und Palliativpflege ist jedoch die Verwirklichung einer bestmöglichen Lebensqualität für die Patienten und ihre Familienangehörigen (Stähli, 2004). Lebensqualität wird definiert als

„die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (Fegg et al., 2012; zitiert nach WHO, 1998).

In der stationären Praxis beobachtet man immer wieder pflegende Angehörige im Umgang mit schwerstkranken Patienten. Man teilt ihre Ängste und Sorgen und unterstützt sie in allen Belangen und Möglichkeiten. Am Ende des Tages verabschieden sie sich, die Angehörigen fahren nach Hause und bekommen einen gewissen Abstand und Rückzugsmöglichkeiten von der belastenden Situation. Dabei stellt sich die Frage, wie das Erleben pflegender Angehöriger im häuslichen

Umfeld ist, wenn sie in der Pflege und Organisation derer zunächst auf sich alleine gestellt sind. Sie sind viel stärker in das palliative Geschehen involviert und haben nur wenig Gelegenheit der Belastung zu entkommen.

Daraus ergibt sich in der vorliegenden Arbeit die Thematik: „Palliativ Care im ambulanten Setting: die Dependenzpflege Angehöriger und deren Auswirkung auf die Lebensqualität“. Zur Bearbeitung der palliativen ambulanten Situation dienen folgende Forschungsfragen: Welche Veränderung trägt die palliative Versorgung für pflegende Angehörige, im Hinblick auf die Dependenzpflege, mit sich? Welche Unterstützungsmöglichkeiten benötigen pflegende Angehörige im Rahmen von palliativen ambulanten Diensten? Inwiefern kommt es zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting?

Ziel ist es aufzuzeigen, dass die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten, palliativen Setting steigt.

Dazu bedarf es Entlastungsmöglichkeiten durch ambulante palliative Dienste, Selbstmanagementstrategien und eine Stärkung der Dependenzpflegekompetenz Angehöriger, um den daraus resultierenden Belastungen entgegenzuwirken. Die Rolle pflegender Angehöriger muss in der Gesundheitsversorgung gesellschaftlich und politisch anerkannt werden, denn diese leisten einen großen Beitrag in der Versorgung ambulanter Palliativpatienten. (Monteverde & Fringer, 2013)

Die oben genannten Aussagen und Fragestellungen werden im Folgenden näher erläutert und ausgeführt und bilden die Grundlage der hier vorliegenden Arbeit. Auch die aufgestellte Hypothese: „Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im Konzept Palliativ Care im häuslichen Umfeld“ dient der Ergebnisdarstellung.

Zunächst wird das methodische Vorgehen, mit der systematischen Literaturrecherche, die Evidenzbewertung der eingeschlossenen Studien sowie die Ergebnisdarstellung unter den Analyseaspekten nach Brandenburg vorgestellt. Darauf folgt die Erläuterung des theoretischen Rahmens der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Dorothea Orem. Anschließend wird auf das Erleben der betroffenen pflegenden Angehörigen und deren Entlastungsmöglichkeiten eingegangen. Danach werden die Ergebnisse unter Einbezug der Hypothese und des theoretischen Rahmens diskutiert und miteinander verknüpft, um letztlich einen Beleg für die aufgestellten Forschungsfragen zu erhalten. Abschließend werden die erarbeiteten Ergebnisse in einem Fazit zusammengefasst.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit sind die Patienten in der Mehrzahl und in männlicher Form dargestellt. Das weibliche Geschlecht ist dabei integriert.

2 Methodisches Vorgehen

Der kommende Abschnitt geht auf das methodische Vorgehen der Bachelor-Thesis ein. Dieses unterteilt sich in die Beschreibung der Literatur, die verwendeten Suchportale und Suchbegriffe, die Ein- und Ausschlusskriterien, die Evidenzbewertung und die Ergebnisdarstellung der eingeschlossenen Literatur.

2.1 Beschreibung der Literaturrecherche

Unter der aufgestellten Hypothese: „Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im Konzept Palliativ Care im häuslichen Umfeld“, erfolgt eine systematische Literaturrecherche in vier verschiedenen internationalen Suchportalen, Suchmaschinen und Bibliothekskatalogen. Die Recherche findet in einem Zeitraum von vier Wochen statt.

Als Suchbegriffe werden primär Palliativ Care, Angehörige, Lebensqualität, Bewältigung und zu Hause verwendet, auch in der englischsprachigen Übersetzung, um die Trefferanzahl zu erweitern. Diese Suchbegriffe werden in unterschiedlichen Kombinationen und unter Verwendung Boolescher Operatoren miteinander verknüpft. Um die Suchergebnisse zu vervollständigen und zu ergänzen, erfolgt eine zusätzliche Handrecherche in Form einer Schneeballsuche. Aus der systematischen Literaturrecherche werden insgesamt 79 Quellen ausgewählt, von denen 47 eingeschlossen und im Volltext gelesen werden. Darunter sind zum einen qualitative und quantitative Studien, prospektive Längsschnittstudien, Querschnittstudien, prospektive nichtrandomisierte Studien, systematische Reviews, Metaanalysen und zum anderen eine Dissertation, welche die Evidenz und die Vollständigkeit der vorliegenden Literaturanalyse verstärken. Hinzu kommen wissenschaftliche Fachartikel und Bücher. Zur Konkretisierung der Literaturergebnisse werden drei Forschungsfragen als fester Bestandteil dieser Arbeit aufgestellt: Welche Veränderung trägt die palliative Versorgung für pflegende Angehörige, im Hinblick auf die Dependenzpflege, mit sich? Welche Unterstützungsmöglichkeiten benötigen pflegende Angehörige im Rahmen von palliativen ambulanten Diensten? Inwiefern kommt es zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting? Diese drei Fragen bilden die Grundlage, um das Thema „Palliativ Care im ambulanten Setting“ zu erarbeiten.

2.2 Recherchevorgehen

Das Recherchevorgehen gilt als eine Vertiefung im Rahmen des methodischen Vorgehens, worin die zuvor benannten Unterpunkte genauer betrachtet werden. Nach ausführlicher Recherche und Sichtung der Literatur werden abschließend die verwendeten Studien dargestellt.

2.2.1 Suchportale

Wie bereits im Vorfeld erläutert wird zur Erstellung der vorliegenden Bachelor-Thesis in vier unterschiedlichen Suchportalen, Suchmaschinen und Bibliothekskatalogen nach relevanter und themenbezogener Literatur gesucht. Dabei handelt es sich zum einen um LIVIVO (<https://www.livivo.de/>, Zugriff am 10.05.2016), eine interdisziplinäre Suchmaschine für Lebenswissenschaften, die das ZB MED-Leibniz-Informationszentrum Lebenswissenschaften im Jahr 2015 zur Verfügung stellt. Nennenswerte Fachgebiete sind: Medizin, Gesundheitswesen, Ernährungs-, Umwelt- und Agrarwissenschaften. Diese werden gebündelt zur kostenlosen Recherche freigestellt. LIVIVO beinhaltet die beiden ZB MED Portale MEDPILOT und GREENPILOT, MEDLINE, die Datenbank der US-amerikanischen National Library of Medicine (NLM), AGRICOLA, der Katalog der US-amerikanischen National Agricultural Library (NAL) und AGRIS, die fachwissenschaftliche Literaturdatenbank der Food and Agriculture Organization of the United Nations (FAO). Insgesamt verfügen diese über 55 Millionen Datensätze aus 45 Fachdatenquellen. Die Suchmaschine bietet eine komfortable Suche, mit direktem Zugriff auf die Dokumente, wenn diese als Volltexte online vorhanden sind. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit in die Literatur der ZB MED im Standort Köln vor Ort einzusehen. In der Suchspalte kann mittels Boolescher Operatoren gesucht werden (AND, OR, NOT). Auch Eingrenzungen der Suchergebnisse sind möglich über die Filterfunktionen: Verwandte Begriffe, Fachgebiet, Jahr, Dokumententyp, Sprache und Datenquelle. (Ebd.) Eine weitere Literaturrecherche findet im Bibliothekskatalog OPAC (Online Public Access Catalogue) der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen statt. (www.katho-nrw.de/, Zugriff am 10.05.2016) Die Bibliothek besteht aus vier Abteilungen in Aachen, Münster, Paderborn und Köln. Dort stehen über 285.000 systematisch geordnete und frei zugängliche Medien zur Verfügung. Der Bestand ist über den Onlinekatalog OPAC recherchierbar. Durch die interne Vernetzung der vier Standorte besteht die Möglichkeit einer schnellen und kostengünstigen Fernleihe. Auch hier kann mittels Boolescher Operatoren gesucht und mithilfe von Filterfunktionen (Autor, Schlagworte, Erscheinungsjahr) die Anzahl der Treffer

eingegrenzt werden. Hinzu kommt die Möglichkeit einer Komplexen- oder Expertensuche. (Ebd.)

Des Weiteren wird in dem Suchportal PubPsych (<https://www.pubpsych.de/>, Zugriff am 10.05.2016) recherchiert, das internationale Psychologie-Publikationen zur Verfügung stellt. PubPsych umfasst über 800.000 Datensätze und wird von dem Leibniz-Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation (ZPID) geführt. Die Suchergebnisse können mithilfe der Kategorien: Publikationsjahr, Autor, Sprache, Publikationstyp und Datenquelle gefiltert werden. Diese sind auch mehrsprachig verfügbar. Insgesamt setzt es sich aus neun Suchportalen zusammen: ERIC, NARCIS, PsychData, PSYINDEX, NORART, PsychOpen, MEDLINE, Isoc-Psicologia und PASCAL. (Ebd.)

Abschließend wird bei Google nach relevanter, ergänzender Literatur gesucht.

2.2.2 Suchbegriffe

Für die vorliegende Bachelor-Thesis werden deutsch- und englischsprachige Suchbegriffe verwendet. Zentral ist dabei der Begriff Palliativ Care als ein Schwerpunkt dieser Arbeit. Zunächst findet eine orientierende und dann eine systematische Literaturrecherche statt. Die unterschiedlichen Suchbegriffe werden mit dem Booleschen Operator „AND“ verknüpft. Eine weitere Priorität liegt auf der Lebensqualität Angehöriger, mit Unterstützung der Dependenzpflege nach Orem. Die orientierende Literaturrecherche erfolgt in den oben genannten Suchportalen. Im Folgenden werden die verwendeten Suchbegriffe mit der dazugehörigen Relevanz und Trefferanzahl aufgelistet:

- palliativ care (74689 Treffer) AND Angehörige (393 Treffer) AND coping (17 Treffer) → Auswahl von sechs Büchern anhand des Titels und Inhaltsverzeichnisses
- palliativ care (74689 Treffer) AND Angehörige (393 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (232 Treffer), German (149 Treffer), Jahre 2013, 2014 und 2015 (27 Treffer), Auswahl von fünf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- palliativ care (74689 Treffer) AND family (11824 Treffer) AND coping (552 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (436 Treffer), Jahr 2015 (45 Treffer), Auswahl von sieben Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- family caregivers (69026 Treffer) AND palliativ care (3950 Treffer) AND quality of life (1464 Treffer) AND experience (415 Treffer) AND coping (65 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (38 Treffer), Auswahl von acht Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts

- palliative care (74689 Treffer) AND Familie (11834 Treffer) AND Selbsthilfegruppe (61 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (46 Treffer), Auswahl von vier Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- family caregiver (69026 Treffer) AND home (16021 Treffer) AND palliative care (1289 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (1181 Treffer), Auswahl von acht Artikeln/ Studien anhand des Titels, Abstracts, Jahreszahlen (2010-2015)
- informal caregiver (16224 Treffer) AND home (4425 Treffer) AND palliative care (474 Treffer) AND quality of life (173 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (136 Treffer), Auswahl von neun Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- family caregiver (69026 Treffer) AND at home (16021 Treffer) AND palliative care (1323 Treffer) AND quality of life (503 Treffer) AND Germany (16 Treffer) → Auswahl von fünf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- Lebensqualität (34819 Treffer) AND pflegende Angehörige (380 Treffer) AND ambulante Pflege (30 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (drei Treffer), Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
- ambulante palliative Versorgung (584 Treffer) AND Angehörige (123 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (40 Treffer), Auswahl von vier Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- Tageshospize (76 Treffer) AND Angehörige (23 Treffer) AND Lebensqualität (sechs Treffer) → Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
- family caregiver (69026 Treffer) AND palliative care (3949 Treffer) AND at home (1323 Treffer) AND quality of life (503 Treffer) AND self-care (73 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (42 Treffer), Auswahl von zwei Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- Selbstpflegedefizit (401 Treffer) AND Orem (48 Treffer) → Eingegrenzt durch: Artikel (15 Treffer), Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
- pflegende Angehörige (5918 Treffer) AND palliative care (266 Treffer) AND Lebensqualität (vier Treffer) → Auswahl von drei Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts

- Verteilung der zu Hause versorgenden family caregivers in Deutschland AND palliative care (102 Treffer) → Auswahl von zwölf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
- family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life (sieben Treffer) → Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
- family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care (25 Treffer) → Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
- Dorothea Orem (22 Treffer) AND Selbstpflege (sechs Treffer) → Auswahl von einem Buch anhand des Titels und Abstracts

2.2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Bereits während der ersten Literaturrecherche wird festgestellt, dass zur Erstellung dieser Bachelor-Thesis sowohl deutschsprachige als auch englischsprachige Literatur verwendet werden muss, um einen internationalen Blick auf die Thematik zu werfen. In den meisten Fällen kann die Literatur nicht nur anhand des Titels, sondern auch aufgrund eines Abstracts ausgewählt werden, welches einen kurzen Überblick in den Inhalt der Artikel oder Studien gibt. Dadurch kann entschieden werden, welche Dokumente im Volltext gelesen werden. Im Vorfeld wird beschlossen, die Literaturrecherche auf die Jahre 2000 bis 2016 einzuschränken, um einen aktuellen Blick auf die Thematik zu verschaffen. Studien und Artikel, deren Themen aus dem Titel direkt erkennbar sind, werden eingeschlossen. Ausschlusskriterien sind medizinische Informationen zu Palliativpatienten sowie der Umgang von professionell Pflegenden im Rahmen des Palliativ Care, da der Schwerpunkt an dieser Stelle auf pflegenden Angehörigen liegt.

2.2.4 Evidenzbewertung

Die Evidenzbewertung der Studien wird in Anlehnung an das Modell nach Brandenburg durchgeführt (Brandenburg et al., 2007). Es dient dazu, alle Studien kritisch bewerten zu können und auf vorliegende Validität zu prüfen.

Die Studien werden durch folgende Aspekte bewertet und analysiert:

Titel/ Autor/ Jahr	Fragestellung/ Design	Stichprobe/ Setting	Datenerhebung	Analyse

Dabei wird zum einem die Forschungsfrage ermittelt, welches Design gewählt wird, ob Ein- und Ausschlusskriterien genannt werden, wie die Größe der Stichprobe ist, welche Methoden zur Datenerhebung eingesetzt werden, inwiefern Phänomene und Variablen erhoben und zum anderen welche qualitativen und quantitativen Verfahren zur Datenanalyse verwendet werden. Nach Brandenburg werden auch noch die Punkte Literaturanalyse (Welche Literatur wird genutzt? Alter und Relevanz?), Ethik (Welche Aspekte der Ethik werden diskutiert?), Ergebnisse (Welche Informationen werden zur untersuchten Stichprobe gegeben?), Diskussion (Wie sind die gefundenen Ergebnisse auf dem Hintergrund des bisherigen Standes der Wissenschaft diskutiert worden?) und Übertragbarkeit (Welche Empfehlungen für Forschung und Praxis haben die Autoren genannt?) mit einbezogen. Alle Analyse- und Bewertungspunkte werden noch kritisch in der Umsetzung hinterfragt. Die Aspekte, die in der vorliegenden Auswertung der Studien dieser Bachelor-Thesis nicht betrachtet werden, werden im weiteren Verlauf der Arbeit einzeln untersucht.

Die Bewertung der eingeschlossenen Reviews erfolgt in Anlehnung an einen kritischen Beurteilungsbogen von systematischen Übersichtsarbeiten der Universität zu Halle (Behrens & Langer, 2010). Kritisch anzusehen sind dabei die Glaubwürdigkeit der einbezogenen Studien, die Aussagekraft der Ergebnisse und die Anwendbarkeit dieser im Feld. (Ebd.)

2.3 Ergebnisdarstellung der Literaturrecherche

Im Folgenden wird ein Überblick über das methodische Vorgehen und die Ergebnisse der verwendeten Studien gegeben.

In der qualitativen Studie: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorkpatienten in häuslicher Versorgung (Köhler, Perner, Anders, Brähler, Papsdorf, Götze, 2012), wird der Frage nach der Belastung Angehöriger von Tumorkpatienten nachgegangen und ein Vergleich zur Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung gezogen. Die Stichprobe umfasst 53 pflegende Angehörige und 605 Teilnehmer der Allgemeinbevölkerung. Das Setting befindet sich in der häuslichen Pflege in Leipzig. Die Datenerhebung erfolgt mittels eines Fragebogens zur Evaluation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Befragung geht über den Zeitraum von den Jahren 2006 bis 2009. Grundlegende Ergebnisse sind, dass pflegende Angehörige eine geringere Lebensqualität als die Allgemeinbevölkerung aufweisen und dass Frauen stärker emotional eingeschränkt sind als Männer. (Ebd.)

Eine weitere Studie lautet: Family Caregiver Satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire (Guerriere, Zargorski, Coyte, 2013). Es handelt sich um eine prospektive Längsschnittstudie, mit der Fragestellung nach der Zufriedenheit pflegender Angehöriger im häuslichen Umfeld in der palliativen Leitlinie. Die Stichprobe umfasst 104 pflegende Angehörige und bezieht sich auf die ambulante palliative Pflege in Toronto. Zur Datenerhebung werden alle zwei Wochen Interviews von Eintritt der Pflege bis zum Versterben geführt. Dies ermöglicht den Angehörigen, über ihre Zufriedenheit der vorherigen Tage zu berichten. Unterstützend wird die „Quality of life care“ Skala verwendet. Ein wichtiges Outcome ist die Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im häuslichen Umfeld. (Ebd.)

Die nächste qualitative Studie: Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home based palliative care: potential translation into practice (Aoun, Toye, Deas, Howting, Ewing, Grande, Stajduhar, 2015), befasst sich mit den Erfahrungen von pflegenden Angehörigen mit der Implementierung eines systematischen Assessments zur Integration evidenzbasierter Planungen für ein verbessertes pflegerisches Outcome. Die Stichprobe umfasst 322 Teilnehmer, davon sind 233 einer Interventionsgruppe zugehörig und 89 einer Kontrollgruppe. Dabei werden 233 Angehörige von 55 Pflegenden zu Hause besucht und geschult. Die Datenerhebung erfolgt mittels dem „Carer Support Needs Assessment Tool“ (CSNAT), der 44 qualitative offene Fragen beinhaltet und drei Phasen durchläuft. Angehörige und Pflegende geben positives Feedback zum CSNAT. (Ebd.)

Im nächsten Schritt geht es um eine quantitative Datenerhebung zum Thema: Erwartungen Angehöriger an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (Wiese, Morgenthal, Vossen-Wellmann, Kriegler, Klie, Heidenblut, Bartels, Graf, Hanekop, 2009). Thematisiert wird eine Befragung betreuender Angehöriger zu Erwartungen und Wünschen dieser bezüglich der Unterstützung durch ein Palliativ Care Team. Die Stichprobe ist mit n= 50 Angehörigen sehr gering. Insgesamt sind nur 46 Angehörige bereit, an einem Interview teilzunehmen. Die Betreuung durch ein Palliativ Care Team wird als sehr hilfreich und als wichtiger Unterstützungsfaktor empfunden. (Ebd.)

Eine weitere Studie lautet: Sterben in Rheinland-Pfalz: gewünschter und tatsächlicher Sterbeort (Escobar Pinzon, Zepf, Letzel, Weber, 2013) und befasst sich mit dem tatsächlichen und gewünschten Sterbeort von Menschen, die 2008 in Rheinland-Pfalz verstorben sind. Es liegt eine Querschnittsstudie vor, mit einer Zufallsstichprobe von 5000 Einwohnern. Insgesamt werden 4967 Fragebögen mit

soziodemographischen und gesundheitsspezifischen Aspekten versendet, lediglich 36% nehmen teil. 80,7% der Hinterbliebenen bevorzugen den Sterbeort zu Hause, aufgrund der Pflege nahestehender Familienmitglieder, Bewahren von Normalität, Autonomie und Privatsphäre und der Kontrolle über die Lebensumstände. (Ebd.)

In der prospektiven, nichtrandomisierten Studie: Effectiveness of a specialized Outpatient Palliative Care service as experienced by patients and caregivers (Groh, Feddersen, Führer, Borasio, 2013), handelt es sich um die Evaluation der Effektivität von einer der ersten spezialisierten ambulanten palliativen Teams in München. Daran nehmen 53 Angehörige teil, die mithilfe eines Fragebogens den Kontakt mit dem palliativen Team bewerten. Die Pflege kranker Angehöriger wird als stressig empfunden. Angehörige sind von Ängsten und Depressionen geplagt, welche durch das spezialisierte ambulante palliative Team reduziert werden können. Insgesamt kommt es zur Steigerung der Lebensqualität von Angehörigen und Patienten in der Sterbephase. (Ebd.)

Auch einbezogen ist ein systematisches Review: A systematic review of informal caregivers needs in providing home based end of life care to people with cancer (Bee, Barnes, Luker, 2008) mit dem Ziel, praktische und relevante Informationen für pflegende Angehörige zu Hause zu liefern, im Umgang mit betroffenen Patienten in einem fortgeschrittenen Krebsstadium. Eingeschlossen werden 26 qualitative Studien. Die Datenerhebung erfolgt mit einer elektronischen Suche in evidenzbasierten Datenbanken und einer Handsuche. Recherchiert wird in den Datenbanken: PubMed, MedLine, CINAHL. Ergebnisse der Studien zeigen, wie wichtig Informationen für pflegende Angehörige in praktischen pflegerischen Tätigkeiten sind. Nützlich sind auch Trainings von praktischen Fähigkeiten in Zusammenarbeit mit dem Pflegepersonal. (Ebd.)

Eine weitere qualitative sekundäre Analyse: Family caregiver learning how family caregivers learn to provide care at the end of life. A qualitative secondary analysis of four datasets (Stajduhar, Funk, Outcalt, 2013) beschäftigt sich mit der Thematik der Aufklärung pflegender Angehöriger bezüglich der Umsetzbarkeit der Pflege von Palliativ Care Patienten. Einbezogen wird eine Stichprobe von 156 qualitativen Studien mit pflegenden Angehörigen von sterbenden Patienten in Kanada. Dabei werden Interviews mit 156 pflegenden Angehörigen durchgeführt. Es lassen sich positive Erfolge in der Durchführung der Pflege zu Hause schlussfolgern. Ein gesteuerter Lernprozess sowie auch effektive, individuelle Programme und Interventionen zur Unterstützung von positiven Lerneffekterfahrungen von pflegenden Angehörigen sterbender Patienten werden bevorzugt. (Ebd.)

In der qualitativen Studie: Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers (Lees, Mayand, West, Germaine, 2014), handelt es sich um die Testung des „Care Of Dying Evaluation“ (CODE). Dabei geht es um einen Fragebogen, der sich an hinterbliebene Angehörige und ihre Erfahrungen mit der End-of-life care zu Hause richtet. Die Stichprobe umfasst 72 befragte Angehörige. Der CODE bewährt sich als nützliches Instrument, in guter Zusammenarbeit von professionell Pflegenden und den Angehörigen. Des Weiteren dient er als wichtige emotionale Unterstützung in den Punkten: Pflege, Kompetenz und Kommunikation. (Ebd.)

Die qualitative Studie: Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service (Jack, O'Brien, Scutton, Baldry, Groves, 2014), befasst sich mit der Zielstellung der Untersuchung von Wahrnehmungen und Erfahrungen der hinterbliebenen pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting zu Hause. Die Stichprobe erzielt 20 pflegende Angehörige, mit denen semi-strukturierte Interviews geführt werden. Von den Angehörigen folgen positive Stimmen bezüglich des ambulanten Dienstes: Man fühlt sich in guten Händen, oder Hilfe auf dem Weg in ein normales Leben. (Ebd.)

Eingeschlossen wird auch die Metaanalyse: Benefits and Costs of home palliative care compared with usual care for patients with advanced illness and their family caregivers (Gomes, Calanzani, Higginson, 2012). Die Fragestellung zielt auf „Home death patients“, mit einer Interventions- und Vergleichsgruppe. Die Stichprobe umfasst 23 Studien in einem Zeitraum von 1975 bis 2007. Darunter befinden sich sechs randomisierte, kontrollierte Studien. Es wird ein Vergleich von Palliativ Care und Usual Care gezogen. Das grundlegende Ergebnis lautet: Patienten mit schweren Erkrankungen wählen den home palliative service, um zu Hause sterben zu können. (Ebd.)

Bei der nächsten qualitativen Studie: Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end-of-life: a qualitative study (Sheehy-Skeffington, Mclean, Bramwell, O'Leary, O'Gorman, 2013), liegt der Fokus auf dem Management zu Hause. Die Stichprobe umfasst 16 Teilnehmer in drei Fokusgruppen. Mit den Teilnehmern wird ein Interview bezüglich der vitalen Rolle von Familienangehörigen für die Pflege und das Symptomanagement zu Hause geführt. Aufgrund der zu geringen Stichprobe können nur wenige Ergebnisse verwendet werden. (Ebd.)

Um noch einmal Entlastungsmöglichkeiten von pflegenden Angehörigen zu veranschaulichen, folgt eine quantitative Studie: Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/ Prozesseffekte und ländliche Versorgung (Schneider,

Eichner, Thomas, Stadelbacher, Kopitzsch, 2005). Hier wird der Frage nach der Wirksamkeit von SAPV nachgegangen, mit dem Augenmerk auf dem Verhältnis zwischen spezialisierten und allgemeinen ambulanten Palliativversorgungen und möglichen erkennbaren regionalen Unterschieden. Daran nehmen 22 SAPV Dienste in Bayern teil. Insgesamt werden 143 Leitfadeninterviews geführt. Der SAPV bietet ein multifunktionelles Zusammenspiel, unter anderem psychosoziale Unterstützung pflegender Angehöriger, Beratungs- und Koordinationsarbeit, Aufrechterhaltung des Alltags sowie den Sterbeprozess so zu gestalten, um den Wünschen und Vorstellungen aller Beteiligten zu entsprechen. (Ebd.)

In einer weiteren qualitativen Studie: Coping with physical and psychological Symptoms: a qualitative study of Advanced lung cancer patients and their family caregivers (Mosher, Ott, Nasser, Jalal, Champion, 2014), geht es um Strategien der Patienten und Angehörigen zur Bewältigung der körperlichen und psychologischen Symptome. Die Stichprobe setzt sich aus 21 geführten Interviews zusammen. Alle Betroffene haben ähnliche Symptome, wie Angstzustände, Depressionen, hohe emotionale Belastungen und eine Beeinträchtigung der Lebensqualität. Dabei stellt sich die Frage, welche Strategien Patienten und Angehörige benötigen, um diese Symptome zu bewältigen. Zum einen eine normale Routine im Alltag, Unterstützung durch Freunde und Familie und zum anderen Entspannungsübungen oder religiöse Strategien. (Ebd.)

In der verknüpfenden Studie: PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-Care Setting? (Hermann, Boelter, Engeser, Szecsenyi, Campbell, Peters-Klimm, 2012) mit qualitativem und quantitativem Design, geht es um die Entwicklung eines geeigneten Praxismodells zum Engagement und zur Unterstützung der belasteten primär Pflegenden. Es gibt zehn generelle Praxisteam (GPT) und insgesamt n= 40 Patienten und Angehörige. Eine wichtige Funktion haben die GPTs bei der Unterstützung der Familien. In Deutschland wollen 90% zu Hause sterben, jedoch ist dies aufgrund der Belastung der Angehörigen nicht immer möglich. Angehörige müssen ihre eigene Lebensqualität drosseln, ihre Arbeit aufgeben und sich mit einem negativen Krankheitsbild auseinandersetzen. Zur Verbesserung der Lebensqualität ist der Einsatz von GPTs wichtig. (Ebd.)

Ein eingeschlossenes qualitatives Review: Zu Hause sterben: pflegende Angehörige befähigen (Monteverde & Fringer, 2013) beschäftigt sich mit dem Ziel der Identifikation von Belastungsfaktoren der Angehörigen. Es wird keine Aussage über die Stichprobe getroffen. Angehörige erfüllen Schwerstkranken den Wunsch zu Hause zu sterben. Durch die intensive Pflege der nahestehenden Menschen

riskieren die Angehörigen, selbst zu Patienten zu werden. Deshalb ist es von besonderer Wichtigkeit, Angehörige hinsichtlich ihrer Belastungsfaktoren zu fördern. (Ebd.)

Die qualitative Studie: Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Köhler, 2015), befasst sich mit der Erschöpfung und Überlastung von Angehörigen krebskranker Patienten am Lebensende. Zu Beginn des ersten Messpunktes liegt die Stichprobe bei n= 105 Angehörigen, nach acht Wochen reduziert sich die Teilnehmerzahl auf 41 Angehörige, da 65 Patienten verstorben sind. Die Ergebnisse zeigen, dass die körperliche und emotionale Belastung der Angehörigen im Pflegeverlauf zunimmt. Erschöpfungssymptome sind eng mit der psychischen Belastung, Lebensqualität und dem Kohärenzsinn verbunden. Insgesamt wird eine hohe Überlastung festgestellt. Die meisten Angehörigen stimmen dem Zitat, die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft, zu. (Ebd.)

Wichtig sind auch Selbstmanagementstrategien zur Bewältigung der palliativen Situation, welche in der folgenden qualitativen Metaanalyse thematisiert werden: Um Normalität in einer instabilen Situation ringen: Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliativ Care zu Hause (Kreyer & Pleschberger, 2014). Ziele des Reviews sind qualitative Forschungsergebnisse zum Selbstmanagement von Familien in der Palliativ Care zu Hause zu synthetisieren. Dabei gehen die Forscher der Frage nach, wie Familien die Situation erleben und welche Strategien sie nutzen. Die Stichprobe umfasst 13 eingeschlossene Studien aus sechs Ländern, darunter keine deutsche Studie. Von 459 teilnehmenden Angehörigen werden 233 schriftlich befragt. Verwendet wird der Datenerhebungsbogen nach Behrens & Langer (2010), um die Qualität der Studien festzustellen. Ergebnisse zeigen, dass Familien Selbstmanagementstrategien nutzen, um die Normalität zu erhalten, wie zum Beispiel durch die Restrukturierung des Alltags oder Nutzen sozialer Unterstützungen. (Ebd.)

Eine weitere qualitative Studie beschäftigt sich mit dem Phänomen der versteckten Patienten: Hidden Patients: the relatives of patients in need of palliative care (Foreva & Assenova, 2014) und geht der Frage nach, inwiefern pflegende Angehörige ambulante Unterstützung benötigen. Die Stichprobe umfasst „General practionaires“ (GPS) und Angehörige, die 211 Patienten versorgen. Die Datenerhebung erfolgt über einen Fragebogen, ob der Dienst eines GPS befürwortet wird oder nicht. Angehörige haben eine sehr hohe emotionale Belastung. Diese ist abhängig von Alter, Geschlecht, Beziehung, Bildung und sozialem Status. (Ebd.)

In einer Querschnittserhebung: Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von krebskranken Palliativpatienten-Befragung nach Versterben der Patienten (Perner, Köhler, Brähler, Götze, 2012) geht es um die Lebensqualität von Menschen, die einen krebskranken Angehörigen zu Hause gepflegt haben, nach dem Versterben und der Unterschied zur Allgemeinbevölkerung. Die Stichprobe beruht auf n= 44 pflegende Angehörige, darunter 27 Frauen. Die Bevölkerungsstichprobe ist n= 520 Teilnehmer. Zur Datenerhebung werden Interviews nach dem Versterben geführt. Frauen sind stärker belastet als Männer. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung liegt bei pflegenden Angehörigen eine schlechtere Lebensqualität vor, da die Mehrzahl (über 80%) eigene gesundheitliche Beschwerden haben. Deshalb müssen pflegende Angehörige verstärkt unterstützt und entlastet werden. Auch Selbstpflegestrategien sind wichtig im Umgang von Palliativ Care. (Ebd.)

Die qualitative Studie: Self-care and end of life care-patients and carers experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews (Johnson, Milligan, Foster, Kearney, 2011), beschäftigt sich ebenfalls mit dieser Thematik. Die Stichprobe ist mit 20 Patienten und ihren Hauptpflegenden gering. Insgesamt werden 71 detaillierte Interviews geführt, mit dem Ergebnis, dass die Selbstpflege ein wichtiger Aspekt ist und zur Steigerung der Lebensqualität führt. (Ebd.)

Abschließend wird eine qualitative Querschnittsstudie mit der Thematik: Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in Palliativ Phase staying at home (Groß, Dahl, Fossa, Wahl, Moum, 2006) eingeschlossen. Dabei geht es um die Darstellung der Lebensqualität der primär Pflegenden. Die Lebensqualität wird von 71 Patienten und Angehörigen mittels eines Fragebogens anhand der „Quality of Life Scale“ gemessen. Ergebnisse zeigen, dass die Lebensqualität der Patienten sich nicht zwischen dem häuslichen Setting und dem Hospiz unterscheidet. Zur Steigerung der Lebensqualität kommt es durch Aufenthalte außerhalb des Hauses. (Ebd.)

In dem oben beschriebenen Abschnitt geht es um die Ergebnisdarstellung von 22 eingeschlossenen Studien und Reviews dieser Bachelor-Thesis. Auffallend dabei sind häufig geringe Stichproben, die aber aufgrund der Wichtigkeit der Thematik Palliativ Care dennoch relevant sind. Hinzu kommt, dass nur wenige Studien Deutschland als Setting einbeziehen. Diese finden trotz allem Verwendung, um auch einen internationalen Blick auf Palliativ Care im ambulanten Setting zu werfen.

3 Theoretischer Rahmen

Im Folgenden wird die Selbstpflegetheorie nach Dorothea Orem angesichts des theoretischen Rahmens vorgestellt. Aufgrund der Komplexität der Theorie werden nur die wichtigsten Elemente erläutert.

3.1 Selbstpflegetheorie nach Dorothea Orem

Die Konzepte der Selbstpflegetheorie von Orem beruhen auf der Darstellung realer Phänomene (Dennis, 2001). Insbesondere geht es dabei um die Bedeutung von Pflege und dem Erreichen einer allgemeinen Kommunikation, um auch pflegende Angehörige miteinbeziehen zu können. Das Hauptaugenmerk liegt auf der Pflegesituation und der Gewährleistung von Effektivität der Pflegehandlungen. Orem verknüpft drei verschiedene Theorien: die Theorie der Selbstpflege und Dependenzpflege, die Theorie des Selbstpflegetheories und die Theorie des Pflegesystems. (Ebd.) (Anhang L)

3.1.1 Theorie der Selbstpflege/ Dependenzpflege

Die Theorie der Selbstpflege und Dependenzpflege bildet den Kern der allgemeinen Selbstpflegetheorie nach Orem (Ebd.). Eine zentrale Aussage ist, wie und warum sich Personen selbst oder andere, die von ihnen abhängig sind, versorgen und pflegen. Dazu braucht man Menschen mit praktischen Fertigkeiten, um die alltägliche Pflege für sich und andere zu gewährleisten. Diese Umsetzung erfordert verschiedene Ressourcen und ist bedingt durch Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Bedürfnis an Pflege. Dabei übt man bewusste einzelne Handlungen aus, die auf einen selbst oder auf die Pflege und Sorge der von ihnen abhängigen Personen gerichtet sind. Die Selbst- und Dependenzpflege beinhaltet auch Selbstpflegeerfordernisse, welche innerhalb verschiedener Kulturen variieren: allgemeine, auf die eigene Person zutreffende, entwicklungsbedingte und gesundheitsbedingte Erfordernisse, wenn es zu Abweichungen des Gesundheitszustandes kommt. Ziel aller Selbstpflegehandlungen ist ein Beitrag zum eigenen Leben und zur Selbsterhaltung zu leisten, um das persönliche Wohlbefinden sowie die Gesundheit zu fördern. Die Dependenzpflege speziell strebt nach der Erfüllung von Selbstpflegeerfordernissen einer abhängigen Person und besagt:

„Alle Menschen besitzen ein Potential zum Erlernen und Entwickeln von Befähigungen der Pflege und Sorge für die eigene Person und ein Potential, für die Sorge und Pflege einer anderen Person motiviert zu sein“

(Ebd., S. 30).

3.1.2 Theorie des Selbstpflegedefizits

Die Theorie des Selbstpflegedefizits befasst sich mit dem Bedürfnis an professioneller Pflege (Ebd.). Orem formuliert und entwickelt Gründe dazu, warum Menschen Pflege benötigen (Ebd.; zitiert nach Orem, 1997). Dabei bezieht sie die zentrale Vorstellung, dass Menschen Veränderungen in ihrer strukturellen, funktionalen und entwicklungsbedingten Integrität unterliegen. Auch Veränderungen in der externen Umgebung verursachen neue Erfordernisse. Es kommt zu einer Wechselbeziehung zwischen dem situativen Selbstpflegebedarf und der Kompetenz an Selbst- oder Dependenzpflege. Bei der Selbstpflegedefizit-Theorie übersteigt der situative Selbstpflegebedarf die Selbstpflegekompetenz, sodass der Bedarf an Pflege steigt. (Ebd.)

3.1.3 Theorie des Pflegesystems

In der Theorie des Pflegesystems werden die bisher vorgestellten Theorien zusammengefasst. Das Pflegesystem geht im Detail auf die professionelle Pflege ein. Diese wird definiert als eine helfende Dienstleistung, die durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen sanktioniert und institutionalisiert wird. Professionelle Pflege erfolgt durch komplexes und bewusstes Handeln, das zur Unterstützung anderer Personen ausgeführt wird. Diese wird unterteilt in die vollständig kompensatorische, teilweise kompensatorische und unterstützend erzieherische Pflege. Die vollständig kompensatorische Pflege beschreibt, dass die zu pflegende Person nicht mehr in der Lage ist, ihre Selbstpflege durchzuführen und vollständig unterstützt werden muss. Teilweise kompensatorische Pflege bedeutet, dass die zu pflegende Person nur bei bestimmten Handlungen aktive Unterstützung benötigt und die unterstützend erzieherische Pflege besagt, dass die zu pflegende Person lediglich Anleitung zur Ausübung der pflegerischen Tätigkeiten braucht.

Ein Hauptaugenmerk liegt dabei immer auf der helfenden Dienstleistung. Das Pflegesystem wird auch als Handlungssystem bezeichnet, das durch Pflegende geschaffen und realisiert wird. Es richtet sich auf die gesundheitsbezogenen Selbstpflegedefizite jener Personen, die sich für die Dependenzpflege engagieren. Ziel dieser pflegekompetenten Ausübung ist die bestehende Selbst- und Dependenzpflege zu schützen, zu regulieren und den Patienten in der erforderlichen Selbstpflege zu unterstützen. Damit rücken Patienten in den Mittelpunkt von Pflege, wenn Selbstpflegedefizite bestehen oder zukünftig zu erwarten sind. Mit Hilfe der Theorie des Pflegesystems können die Defizite einzelner Personen kompensiert werden, beispielsweise durch den Einbezug von

Familien oder anderen Gemeinschaften. Somit erfolgen die Pflegehandlungen in sozialen oder interpersonalen Beziehungen.

„Gemeinsames Handeln von Pflegenden und Patienten, die auf die Gewährleistung der Erfüllung von Selbstpfleegerfordernissen abzielen, bilden das Pflegesystem“ (Ebd., S. 36).

Alle drei Theorien bilden den Rahmen für die Selbstpflegetheorie. (Ebd.)

3.1.4 Bewusstes Handeln

Die Selbstpflege und die Dependenzpflege sind beides Formen des bewussten Handelns. Orem definiert das bewusste Handeln als

„eine Handlung, um ein Ergebnis zu erreichen, der eine Untersuchung, Reflexion und Beurteilung zur Einschätzung der Situation sowie eine bewusste Anzahl dessen, was getan werden sollte, vorausgeht“

(Ebd.; zitiert nach Orem, 1997, S. 42).

Der Devise, zunächst über das Handeln nachzudenken und dieses erst anschließend auszuführen, kommt oberste Priorität zu. Das Konzept basiert darauf, intellektuelle Prozesse bei der Pflege einzusetzen und Handlungen durch eine bewusste Auswahl auszuführen. Unterteilen kann man es in die intentionale Phase, in der Informationen bezüglich der Pflege gesammelt, beurteilt und verarbeitet werden und in die produktive Phase, in der die Handlungen produziert und ausgeführt werden. (Ebd.)

3.1.5 Grundlegende Bedingungsfaktoren

Grundlegende Bedingungsfaktoren sind charakteristische Merkmale oder Eigenschaften, die bei Personen vorhanden sind und diese in ihren Selbstpfleegerfordernissen einzigartig machen (Ebd.; zitiert nach Orem 1997).

Zu den grundlegenden Faktoren zählen: Alter, Geschlecht, Wohnort, Familiensystem, Berufstätigkeit, Gesundheitsbedingungen, Pflegesystem, Selbstmanagementfähigkeiten und verfügbare Ressourcen.

Die Faktoren sind bedingend, weil sie das Bedürfnis einer Person nach Selbstpflege oder Dependenzpflege aktiv beeinflussen oder verändern. Beispielsweise Personen, die sich für die Selbstpflege engagieren, bewegen die grundlegenden Bedingungsfaktoren, das Bedürfnis nach Selbstpflege sowie die erwünschten Ergebnisse bei der Erfüllung der vorliegenden Selbstpfleegerfordernisse. (Ebd.)

3.2 Schlüsselkonzepte

Der folgende Abschnitt geht näher auf die einzelnen Schlüsselkonzepte der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Orem ein. Daraus herzuleiten sind: die Selbstpflege, Selbstpflegeerfordernisse, situativer Pflegebedarf, Selbstpflegekompetenz und die Selbstpflegedefizite. Danach liegt der Fokus auf der Integration der Dependenzpflege.

3.2.1 Selbstpflege

Die Selbstpflege wird definiert als ein Handeln, *„das zugunsten der eigenen Person ausgeübt wird, um die eigenen Selbstpflegeerfordernisse zu erfüllen“* (Ebd., S. 30). Von zentraler Bedeutung ist dabei das Streben nach Leben, Gesundheit und Wohlbefinden (Ebd.; zitiert nach Orem, 1997).

„Die Selbstpflege setzt sich in ihrer Gesamtheit aus allen Handlungen zusammen, die von einer Person täglich bewusst ausgeführt werden, um für sich selbst zu sorgen“ (Ebd., S. 61).

Dieser Prozess wird als Selbstpflegehandlung bezeichnet. Die Gewährleistung von Selbstpflege erfolgt durch die handelnde Person selbst. Selbstpflege ist ebenso ein Handlungssystem wie auch ein Pflegesystem. Den Aspekt für sich selbst zu sorgen, erlernt man von Kind an im Verlauf der Zeit. Die primäre Quelle bildet die Familieneinheit und die eigene soziale, kulturelle Umgebung. Die Selbstpflege ist immer selbstorientierend, selbstgerichtet und selbstproduzierend und eine Handlung auf ein Bedürfnis an Pflege für die eigene Person. Laut Orem ist es ein kontinuierlicher Beitrag zum Leben, Funktionieren und Wohlbefinden. Im Falle einer Erkrankung entstehen neue Bedürfnisse an Selbstpflege, denen man verantwortlich gegenübertritt. (Ebd.)

3.2.2 Selbstpflegeerfordernisse

„Selbstpflegeerfordernisse beziehen sich auf Bedürfnisse nach Selbstpflege und die Handlungen, die zur Erfüllung dieser Bedürfnisse erforderlich sind. Die Selbstpflegeerfordernisse stellen das Ziel oder den Zweck der Selbst- bzw. Dependenzpflege dar“ (Ebd., S. 30).

Die Ziele, die auf Selbstpflegehandlungen gerichtet sind, werden als Selbstpflegeerfordernisse bezeichnet. Sie umschreiben die Bedürfnisse an Selbstpflege und Möglichkeiten für ihre Umsetzung. Selbstpflegeerfordernisse werden unterteilt in: allgemeine, entwicklungsbedingte und gesundheitsbedingte Erfordernisse an Selbstpflege.

Allgemeine Selbstpflegetherfordernisse umfassen alle Grundbedürfnisse, die erfüllt werden müssen, um optimales Funktionieren, Gesundheit und Wohlbefinden zu erreichen. Dazu zählen ein Aufrechterhalten von ausreichender Sauerstoffzufuhr, Flüssigkeitszufuhr, Nahrungsmittelzufuhr, Ausscheidungsprozessen, Aktivität und Ruhe, Alleinsein und sozialer Interaktion, Vorbeugung gegen Risiken und Normalität.

Entwicklungsbedingte Selbstpflegetherfordernisse sind grundlegende Bedürfnisse, die sich aus der menschlichen Entwicklung herleiten, wie die Verbindung der Entwicklungsphasen im Lebenszyklus (Fötus, Geburt, neonatales Stadium, frühes Kindesalter, Kindheit und Jugend, Erwachsenenalter, Schwangerschaft). Zunächst befindet man sich in einer Abhängigkeitssituation, woraus dann aktives Handeln resultiert.

Gesundheitsbedingte Selbstpflegetherfordernisse beschreiben die Bedürfnisse in Folge von Krankheiten, Verletzungen oder Behinderungen. Sie verändern den Handlungsbedarf und beanspruchen Hilfe von außen, wenn man Probleme alleine nicht mehr bewältigen kann. Das Bewusstsein über Auswirkungen einer Gesundheitsabweichung führt zu Veränderungen im Selbstkonzept. (Ebd.)

3.2.3 Selbstpflegekompetenz

„Die Selbstpflegekompetenz besteht aus einem vielschichtigen Komplex an erworbenen Befähigungen zur Ausführung von Handlungen mit dem Ziel der Erfüllung bestehender Selbstpflegetherfordernisse“ (Ebd., S. 30).

Es spiegelt die Gesamtheit der komplexen, erlernten und erworbenen Befähigungen zur Durchführung aller notwendigen Aktivitäten der Selbstpflege wider. Eine Handlung ist die Ausführung einer Aktivität, durch die etwas erreicht werden soll. Die Selbstpflegekompetenz entspricht der Befähigung, die zum bewussten Handeln im Rahmen der Selbstpflege entscheidend ist und leitet sich von der Erfüllung der Selbstpflegetherfordernisse ab. Sie stellt eine Verbindung zwischen der Befähigung zur Selbstpflegekompetenz (Form) und Zielen der Selbstpflegekompetenz (Inhalt) her. (Ebd.)

3.2.4 Selbstpflegedefizit

„Das Selbstpflegedefizit definiert eine Defizitbeziehung, die vorhanden ist, wenn ein Bedarf an situativ erforderlichen Selbstpflege die Befähigung zur Durchführung der Selbstpflege (Selbstpflegekompetenz) übersteigt“ (Ebd., S. 194).

Es stellt die Beziehung zwischen dem Selbstpflegebedarf und der Selbstpflegekompetenz dar.

Wichtige Aspekte dabei sind, ob der Bedarf den Befähigungen entspricht, der Bedarf geringer ist als die Befähigungen oder der Bedarf größer als die Befähigung ist. Ein Selbstpflegedefizit besteht, wenn der Selbstpflegebedarf die Befähigung der Selbstpflegekompetenz übersteigt. Somit liegt ein Selbstpflegedefizit vor, wenn die Selbstpflegekompetenz in Relation zu den Selbstpflegeerfordernissen nicht ausreicht, um den aktuellen Bedarf zu erfüllen. Selbstpflegeeinschränkungen bestimmen Art und Ausmaß von Selbstpflege. Wenn Patienten Selbstpflegeeinschränkungen aufweisen und nicht fähig sind, die zur Erfüllung des Selbstpflegebedarfs erforderlichen Selbstpflegehandlungen auszuführen, liegt eine Defizitbeziehung vor.

„Wenn bei 100% aller spezifischen Selbstpflegeerfordernisse eine Defizitbeziehung besteht, ist das Selbstpflegedefizit vollständig“ (Ebd., S. 110).

Die Patienten können ein oder mehrere Defizite aufweisen. Aufgabe der Pflegenden ist es, diese Defizite durch den Abbau von Handlungseinschränkungen und Unterstützung bei der Ausübung von Selbstpflegekompetenzen zu erkennen und zu beheben. (Ebd.)

3.3 Dependenzpflege

Die Dependenzpflege wird veranschaulicht als das Handeln, *„das von einer Person durchgeführt wird, um die Selbstpflegeerfordernisse einer anderen zu erfüllen“* (Ebd., S. 30). Zugrunde liegt eine Handlungspraxis, die jemand zugunsten einer anderen Person, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes erforderliche Selbstpflegehandlungen nicht ausführen kann, ausübt. Beabsichtigt wird dabei, menschliches Funktionieren und Entwickeln zu regulieren und zu fördern und zur Erhaltung von Leben, Gesundheit und Wohlbefinden eines Menschen beizutragen, der ein Bedürfnis nach Pflege durch eine andere Person hat. Die Abhängigkeit von einer anderen Person kann von kurzer oder langer Dauer sein. Dependenzpflege kann von unterschiedlichen Personen geleistet werden. Häufig sind es Erwachsene, Eltern, Betreuer oder Familienangehörige, die sich um den Zustand eines Nahestehenden sorgen und Verantwortung für ihn tragen. Ziel der Dependenzpflege ist die Pflegehandlung einer anderen Person, meist durch Familienangehörige. Die Selbstpflege, im Vergleich dazu, zielt auf die Pflegehandlung der eigenen Person. Weitere Unterschiede zur Selbstpflege sind die Handlungen, die zugunsten einer anderen Person ausgeführt werden und nicht für sich selbst sowie die Erfüllung von Selbstpflegeerfordernissen einer anderen

Person, die im Idealfall zur Selbstpflege führen. Die Person, die von einer oder mehreren Personen Dependenzpflege erhält, wird als Dependenzpflege-Rezipient, bezeichnet. Rezipienten beschreiben Personen, die aufgrund von Selbstpflegedefiziten Unterstützung bei Selbstpflegeerfordernissen benötigen. Meistens verfügen sie über eine gewisse Kapazität an Selbstpflege. Die Gewährleistung erforderlicher Pflege auf kontinuierlicher Basis erfolgt häufig durch Familienangehörige. Selbstpflegeerfordernisse beziehen sich auf die Rezipienten der Dependenzpflege und nicht auf die Dependenzpflege-Handelnden. Die Handelnden sind Personen, die kontinuierlich über einen bestimmten Zeitraum die Dependenzpflege ausführen, wenn ein vollständiges Selbstpflegedefizit beim Rezipienten besteht.

„Personen, die für die Dependenzpflege verantwortlich sind, tragen außerdem auch die Verantwortung für ihre eigenen Selbstpflegehandlungen“ (Ebd., S. 116). Dabei müssen sie lernen, Handlungen der eigenen Selbstpflege und Dependenzpflege zu verknüpfen. Den Umfang der Selbstpflegemaßnahmen, die der Dependenzpflege-Handelnde gewährleisten muss, um die Selbstpflegeerfordernisse des Dependenzpflege-Rezipienten zu erfüllen, bestimmt die Belastung der Dependenzpflege, die vom Handelnden zu bewältigen ist. Daraus resultieren folgende Kompetenzen: der Komplex von Befähigungen des Dependenzpflege-Handelnden zur Ausführung der jeweils erforderlichen Dependenzpflegehandlung, die Befähigung zur Ausführung dieser Handlungen und eine Interaktion von mindestens zwei Personen. Ein Dependenzpflegedefizit kann in der Beziehung zwischen dem Bedarf an Selbstpflege und der Befähigung des Dependenzpflege-Handelnden bei der Produktion von Pflege entstehen sowie bei der Beziehung zwischen den Rezipienten und Dependenzpflege-Handelnden, durch eine gegenseitige Kooperation. (Ebd.)

Ziel der vorliegenden Bachelor-Thesis ist es, den theoretischen Rahmen, insbesondere dabei die Dependenzpflege, im Bezug zu pflegenden Angehörigen im ambulanten, palliativen Setting zu stellen und daran angelegt die Schlüsselkonzepte der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Orem zu erarbeiten.

4 Dependenzpflege Angehöriger

Wie im vorherigen Abschnitt beschrieben, definiert die Dependenzpflege das Handeln einer Person zugunsten einer anderen, die aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen ihre Selbstpflege nicht mehr alleine durchführen kann. Dieser Gedanke kann auf pflegende Angehörige im palliativen ambulanten Umfeld angewendet werden. Die dabei entstehende Verknüpfung wird mit den zuvor aufgestellten Forschungsfragen analysiert.

4.1 Erleben der betroffenen pflegenden Angehörigen

Die Zufriedenheit pflegender Angehöriger im palliativen häuslichen Umfeld ist von großer Bedeutung. Zur Messung der Zufriedenheit werden Pflegequalität Parameter, durch den Einsatz der „Quality of life care“ Skala, herangezogen. (Guerriere et al., 2013) Die Parameter befassen sich mit den demographischen Daten der Betroffenen, wie Alter, Geschlecht, Beziehung zum Patienten, den Versorgungsvariablen, durch palliative pflegerische oder physische Unterstützungsprogramme und dem Todeszeitpunkt. Daraus abzuleiten ist eine hohe Zufriedenheit seitens der pflegenden Angehörigen, da alle Qualitätsparameter vorhanden sind. (Ebd.) Durch den Einbezug von systematischen Assessments zur Unterstützung pflegender Angehöriger, in Form von Bedarfsanalysen, kommt es zusätzlich zu einer Verbesserung pflegerischen Outcomes (Aoun et al., 2015). Hierbei werden die Angehörigen von professionell Pflegenden zu Hause geschult, um eine Routine in den palliativen pflegerischen Alltag zu bekommen. Angehörige empfinden das als eine enorme Unterstützung und ziehen positive Vorteile für die pflegerische Versorgung. (Ebd.) Untersucht wird auch der tatsächlich gewünschte Sterbeort zu Hause, den 93,8% der Sterbenden und 80,7% der Angehörigen bevorzugen (Escobar Pinzon et al., 2013). (Abb. 1) Eine Krebserkrankung, soziale Unterstützung, nicht berufstätige Angehörige, eine hohe Pflegestufe und ein Leben in ländlichen Gebieten erhöhen die Möglichkeit zu Hause versterben zu können. Ländliche Gebiete weisen ein höheres Potential an informellen familiären Pflegenden, durch engere familiäre Bindungen oder traditionell vorhandene Verpflichtungen auf, als städtische Räume. Der Sterbeort im häuslichen Umfeld ermöglicht die Pflege durch Nahestehende, mit dem Bewahren von Normalität, Autonomie, Privatsphäre sowie die Kontrolle über die Alltagsgestaltung und Lebensumstände. Einige Wenige können diesem Wunsch aufgrund einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes nicht nachgehen. Insgesamt wird dieser dennoch als positiv bewertet und stärkt noch einmal den Ansatz ambulanter, palliativer Strukturen.

(Ebd.) Angehörige fühlen sich erfolgreich in ihrer Pflegerolle bestätigt, wenn die Patienten den Sterbeort zu Hause wählen (Hudson & Payne, 2011).

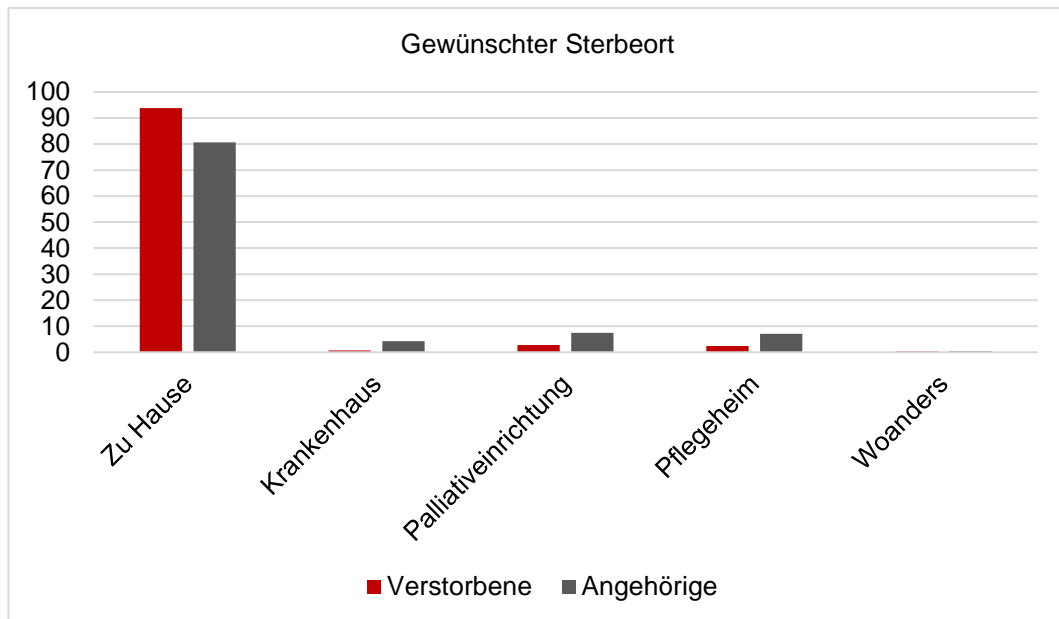


Abbildung 1: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Veranschaulichung der Präferenzen von Verstorbenen und Angehörigen hinsichtlich des gewünschten Sterbeortes in % (Escobar Pinzon et al., 2013, S. 856).

Pflegende Angehörige treffen dennoch immer wieder auf Lücken in der praktischen Unterstützung. Wichtig ist es deshalb, ihnen ausreichend Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen, insbesondere durch palliative ambulante Unterstützung, die ein Trainieren von praktischen Fertigkeiten in Zusammenarbeit mit den Familien ermöglichen und sich als nützlich erweisen. (Bee et al., 2008) Fördernd ist zudem der Rückgriff auf eigene Erfahrungen, die sowohl den Aspekt des Gelingens als auch den des möglichen Scheiterns beinhalten können (Stajduhar et al., 2013). Doch auch negative Aspekte können als Stütze für die Angehörigen dienen, um in solchen Situationen neuen Mut zu fassen. Das Lernen aus eigenen Erfahrungen ist demnach, im Hinblick auf die pflegerische Versorgung zu Hause, als positiv zu bewerten. (Ebd.) Als schwierig wird auch der Umgang mit der Medikation, dem Verabreichen von Spritzen und das Nutzen von Bedarfsmedikation beschrieben (Sheehy-Skeffington et al., 2013). Die Pflege und das Symptommanagement zu Hause spielt für die Familienangehörigen eine vitale Rolle. Das Verabreichen von Medikationen trifft immer wieder auf Unsicherheiten, woraufhin auf die Zusammenarbeit mit Palliativ Care Diensten gesetzt wird, die 24 Stunden für alle Beteiligten erreichbar sind. (Ebd.)

4.1.1 Gesundheitsbezogene und individuelle Lebensqualität

Wie einführend schon beschrieben, definiert die WHO das Phänomen Lebensqualität wie folgt:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“
(Fegg et al., 2012; zitiert nach WHO, 1998, S. 64).

Der Begriff Lebensqualität beinhaltet funktionale, emotionale, soziale und psychologische Aspekte. Im Rahmen von Palliativ Care wird vor allem die gesundheitsbezogene Lebensqualität näher erläutert. Dabei geht es um die entscheidende Frage, wie viele Jahre jemand zu opfern bereit ist, wenn er dafür bis zu seinem Tod oder in der Begleitung eines Sterbenden, unter keinen gesundheitlichen Beeinträchtigungen leiden muss. Denn den meisten Angehörigen ist eine hohe Lebensqualität ihrer Nahstehenden auf kurzem Zeitraum wichtiger, als eine niedrigere auf längerem Zeitraum. (Honeycutt & Bickel, 2014) Zur Einschätzung von Lebensqualität werden sogenannte validierte Fragebögen „EORTC-QLQ-C30“ als Messinstrument herangezogen (Fegg et al., 2012; zitiert nach Aaronson, 1993, S. 65). Dazu werden Kategorien wie: Symptome, körperliche Leistungsfähigkeit, emotionales Wohlbefinden, Zufriedenheit innerhalb der Familie, Umfeld, Beruf sowie die Gesamtbeurteilung der Lebensqualität, erfasst. Dabei stehen die subjektive und objektive Lebenszufriedenheit nicht immer im Einklang. Vergleicht man die gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger mit der Allgemeinbevölkerung, so lassen sich hinsichtlich der allgemeinen Lebensqualität kaum Unterschiede feststellen. (Perner et al., 2012)

Bedeutsame Unterschiede lassen sich jedoch bezüglich der sozialen und emotionalen Betroffenheit festhalten. Pflegende Angehörige haben ein zu 50% höheres Risiko der Betroffenheit als die Durchschnittsbevölkerung. (Monteverde & Fringer, 2013) Ein Hauptaugenmerk liegt dabei auf pflegenden Frauen, die eine deutlich reduzierte Lebensqualität aufweisen als Männer (Perner et al., 2012). Die emotionale Funktion von Frauen ist wesentlich schwächer ausgeprägt als bei pflegenden Männern. Insgesamt haben weibliche Pflegende eine sichtliche Mehrbelastung im emotionalen und sozialen Bereich im Bezug zur Allgemeinbevölkerung. Die Pflege eines erkrankten Angehörigen wird von Frauen als selbstverständlich betrachtet. Somit erfahren Männer mehr Anerkennung im familiären Umfeld als Frauen. Zudem ist das Wohlbefinden der weiblichen Generation stärker vom Befinden Nahestehender betroffen als bei Männern.

Auch ältere Pflegende besitzen eine geringere Lebensqualität als jüngere, vor allem durch die körperlich eingeschränkten Funktionen sowie die limitierte Teilhabe am sozialen Leben. (Ebd., 2012)

Daher steht in der palliativen Situation die Erfassung der individuellen Lebensqualität im Vordergrund, denn die Diagnose einer schweren Erkrankung hat massive Auswirkungen auf die Patienten und ihre Angehörigen. Sie lernen die gegebenen Umstände zu akzeptieren und mit Verlusten zu leben. Sie richten den Blick auf Dinge die möglich sind, durch die Förderung von Krankheitsbewältigungsstrategien und Akzeptanz gegenüber der gesamten Situation. Jeder Tag stellt eine neue Herausforderung dar, insbesondere wenn der Alltag zu Lasten der Patienten und pflegenden Familienangehörigen durch schwerwiegende Symptome erschwert wird. Die Beeinträchtigung von Lebensqualität und Wohlbefinden der Angehörigen wirkt sich auch negativ auf die Patienten aus. (Fujinami et al., 2012) Diese sorgen sich um ihre Angehörigen und deren Belastung und legen sogar mehr Wert auf die Bedeutung der Familie als auf ihren eigenen Gesundheitszustand (Fegg et al., 2012; zitiert nach Waldron, 1999, S. 68). Je früher sich Familien in palliative Betreuung begeben, desto höher ist die Lebensqualität aufgrund von rechtzeitig getroffenen Maßnahmen bei allen Beteiligten (Honeycutt & Bickel, 2014).

Der Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien ist das Hauptkriterium im Palliativ Care, welche durch adäquat ausgewählte Instrumente erfasst werden.

4.1.2 Pflegebelastung

Im Palliativ Care Gedanken zählen die Angehörigen mit zur Behandlungseinheit (Fegg et al., 2012). Sie sind selbst Betroffene, aber gleichzeitig auch die Hauptakteure als „Caregivers“ bei der Patientenversorgung.

„Insgesamt werden in Deutschland 92% der pflegebedürftigen Menschen von Angehörigen gepflegt“ (Ebd., S. 38). Die Leistung Angehöriger in der Versorgung kranker Menschen ist ein wesentlicher Anteil im Gesundheitswesen. Dennoch hat diese Pflege auch Konsequenzen für ihr eigenes Wohlbefinden und die Gesundheit. Der Pflegeprozess ist ein sehr komplexer Prozess, der viel Zeit erfordert. (Fujinami et al., 2012)

Es lassen sich vier Formen der sozialen Unterstützung unterscheiden, die Angehörige ihren erkrankten Familienmitgliedern zukommen lassen:

- *„Emotionale Unterstützung: Vermitteln von Verständnis, Vertrauen, Zuneigung und Zugehörigkeit,*
- *Instrumentelle Unterstützung: praktische Hilfen, Übernahme von Tätigkeiten, Unterstützung bei der Körperpflege und Versorgung,*
- *Informative Unterstützung: Austausch über Informationen, Unterstützung des Erkrankten, Rat einzuholen und Entscheidungen zu treffen,*
- *Evaluative Unterstützung: Feedback, Anerkennung und Wertschätzung in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung und Symptomen“*
(Fegg et al., 2012, S. 39).

Vor allem in der palliativen ambulanten Pflege steigt der Bedarf an instrumenteller Unterstützung, wodurch die Angehörigen ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigen. Häufig haben sie gleiche oder höhere Ansprüche an ihren Alltag als die zu Pflegenden, aufgrund verschiedener Faktoren. (Hudson & Payne, 2011) Die Belastung der Patienten und Familien beeinflussen und verstärken sich gegenseitig (Fegg et al., 2012). Dabei nehmen insbesondere die äußeren Belastungsfaktoren großen Einfluss auf die Angehörigen. Sie sind Rollenveränderungen und der Übernahme weiterer Aufgaben ausgesetzt. Es kommt zu Einschränkungen eigener positiver Aktivitäten und Kontakten, zu finanziellen Schwierigkeiten, karrierebezogenen Nachteilen und einer bedrohten Zukunftsplanung. In vielen Fällen kann dies zu einer sozialen Isolation führen, da sich kaum jemand nach dem Wohlergehen des Angehörigen erkundigt. (Monteverde & Fringer, 2013) Auch das emotionale Erleben zählt als ein Belastungsfaktor (Fegg et al., 2012). Die Ungewissheit bezüglich des Krankheitsverlaufes ist eine schwere Last für alle Beteiligten. Hinzu kommt die Angst vor der Trennung, dem Verlust und der Zukunft. Sie fühlen sich hilflos, haben Schuldgefühle und Gewissensbisse. Die meisten Angehörigen stimmen dem Zitat: *„Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“* (Götze et al., 2015, S. 71) zu. Auch die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit und Fragen nach der Sinnhaftigkeit des Lebens treten auf (Fegg et al., 2012). Diese Aspekte können zu möglichen Problemen im Umgang zwischen den Patienten und Angehörigen führen. Es besteht die Schwierigkeit, die eigene Belastung und Überforderung einzugestehen sowie die Vernachlässigung eigener Bedürfnisse. Die Angehörigen und Patienten versuchen sich gegenseitig zu schonen, was zu Kommunikationsproblemen und Unsicherheiten führt. Einige Angehörige erleiden infolgedessen eine psychische Störung, durch die volle Zuwendung zum Wohle des Patienten. Diese wird verstärkt durch die bestehenden Risikofaktoren, wie

auch die psychische Beeinträchtigung des Patienten, beeinträchtigte Partnerschaft, mangelnde soziale Unterstützung, eine negative kognitive Bewertung der Gesamtsituation sowie das weibliche Geschlecht. Wie bereits im Vorfeld erläutert weisen besonders weibliche Pflegende eine höhere Belastung durch die emotionale Beanspruchung auf. (Ebd.) Frauen nehmen sich mehr Zeit für pflegerische Aufgaben als Männer (Perner et al., 2012). In den meisten Fällen pflegen sie ihren Lebenspartner, weshalb nach dem Versterben ein höheres Risiko für die Frauen besteht, in Armut zu leben. Oftmals gelten die Männer als Hauptverdiener der Familien. (Monteverde & Fringer, 2013) Die Belastung ist auch abhängig vom Alter der pflegenden Familienmitglieder. Häufig befinden sie sich selbst in einem höheren Alter und sind dadurch verwundbarer, da ihnen jegliches Wissen über pflegerische Maßnahmen fehlt. (Ebd.) Rechnungen zufolge liegt das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen bei 62,9 Jahren (Groß et al., 2006). Weitere typische Einschränkungen Angehöriger sind Ängste, Depressionen, Hoffnungslosigkeit und Schuldgefühle (Perner et al., 2012). Hinsichtlich der Pflegesituation ist auch wichtig zu beachten, ob bei den Patienten eine Pflegestufe vorliegt, um die finanzielle Situation nicht als weitere Last zu empfinden (Ebd., 2012). Denn nicht alle Krankenkassen übernehmen die Kosten für Hilfsmittel, wie einen Rollator, Rollstuhl, Nachtstuhl oder ein Elektrobett (Monteverde & Fringer, 2013). Hinzu kommen mögliche Umbaumaßnahmen, die die finanzielle Belastung verschlechtern (Foreva & Assenova, 2014).

Häufig können die Symptome der Patienten, wie Angstzustände oder Atemnot, aus Sorge auf den pflegenden Angehörigen, übertragen werden (Mosher et al., 2014). Dies birgt eine hohe emotionale Belastung, da sie ihren eigenen Schuldgefühlen, aus Angst vor möglichen Fehlern, ausgesetzt sind. Das wiederum kann zu weiteren Depressionen und einer Burnout Symptomatik führen. (Monteverde & Fringer, 2013) Insgesamt können sich die Belastungen im Pflegeverlauf verstärken (Götze et al., 2015). Einige Angehörige äußern, dass die palliative Pflege mit einem hohen physischen und psychischen Aufwand verbunden ist (Witkowski & Carlsson, 2004). Oftmals müssen sie ihre eigene Lebensqualität drosseln, die Arbeit aufgeben und sich mit dem negativen Krankheitsbild in der palliativen Situation auseinandersetzen (Hermann et al., 2012). Herausfordernd ist die Koordination im Alltag, mit verschiedenen Arztterminen, der Medikamentenorganisation und den Bedürfnissen der übrigen Familie gerecht zu werden. Durch die Komplexität der Pflege neigen die Angehörigen dazu, selbst zu Patienten zu werden. (Monteverde & Fringer, 2013) Sie fühlen sich den Sterbenden gegenüber in der Fürsorge verpflichtet und es fällt ihnen schwer, sie

alleine zu lassen. Durch das Gefühl immer da sein zu müssen, verzichten sie häufig auf ein Leben abseits der Erkrankung. (Platz, 2015; zitiert nach Stenberg et al., 2010, S. 917) In der Regel stellen sie ihre eigenen Bedürfnisse hinter die der zu Pflegenden und nehmen die Warnsignale des eigenen Körpers nicht wahr. Der dabei entstehende chronische Stresszustand birgt das Risiko, die oben genannten Krankheiten zu erwerben. (Monteverde & Fringer, 2013) Die hohen Erwartungen an die eigene Person und der emotionale Stress führen zu Verzerrung der Realitätswahrnehmung. Es fehlt ein höheres Bewusstsein für die psychologische Verwundbarkeit der betreuenden Personen. (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Escobar Pinzon, 2012)

4.1.3 Erfahrungen der Betroffenen nach dem Versterben

Hinterbliebene Angehörige blicken auf positive und negative Erfahrungen in der Pflege am Lebensende im häuslichen Umfeld zurück (Lees et al., 2014). Unterstützt werden sie dabei durch professionelle Pflegeteams, deren Sitzungen sie regelmäßig besucht haben, um im ständigen Austausch mit anderen Betroffenen zu stehen. Eine genaue Befragung der Erfahrungswerte diesbezüglich erfolgt sechs Wochen bis drei Monate nach dem Versterben der Nahestehenden. Positiv bewertet werden der respektvolle und freundliche Umgang untereinander sowie Anleitungen zu Pflegesituationen auf höchstem Niveau. Während die Kommunikation auf eine gute Vorbereitung ohne den Einbezug des kulturellen Hintergrundes zielt, fehlt jedoch häufig die Zeit für ausführliche Gespräche innerhalb der Gruppe. Dennoch sind alle Angehörigen auf die Reaktion im Ernstfall vorbereitet und wissen wer zuerst kontaktiert werden muss. Die größten Einbußen sind jedoch in der Koordination und Kontinuität der Pflege durch Angehörige zu finden. Eine fehlende Bettklingel und Nachtschwester, die in stationären Einrichtungen vorhanden sind, erschweren den Alltag zu Hause. Pflegende Angehörige sind zunächst auf sich alleine gestellt, da sie keine Befähigung zur Linderung auftretender Schmerzen haben, wodurch sie mit dem Leid der Patienten konfrontiert werden. Insgesamt wird dennoch eine gute Zusammenarbeit mit den professionellen Pflegeteams vermerkt. Sie werden als wichtige emotionale Unterstützung in der letzten Lebensphase wahrgenommen. (Ebd.) Auch andere Untersuchungen zum Thema, Erfahrungen nach dem Versterben mit ambulanten Diensten, bestätigen die eben genannten Aussagen. Mit den Worten: Man fühlt sich in guten Händen oder Hilfe auf dem Weg in ein normales Leben, beschreiben Angehörige die Betreuung durch einen ambulanten Hospizdienst. (Jack et al., 2014) Alle befragten Familienmitglieder haben eine sehr enge Beziehung zum

Verstorbenen. Der Einsatz des ambulanten Hospizdienstes hat ihnen den Alltag und Umgang mit der Erkrankung vereinfacht. Betroffene Angehörige berichten dazu: Man kann ohne Sorge das Haus verlassen, weil man den zu Pflegenden in guten Händen weiß. Dadurch kann viel Hoffnung und Mut geschöpft werden und sie haben eine beruhigende Wirkung, denn man ist nie alleine. Zudem kann den Nahestehenden ermöglicht werden, zu Hause zu versterben. Die Auswirkungen des ambulanten Hospizdienstes sind rückblickend als durchweg positiv zu bewerten. Pflegende Angehörige werden Teil eines professionellen Teams. Sie haben eine sehr hohe emotionale und psychische Belastung, sind sich zunächst unsicher, ob die verrichtete Pflege ausreicht und als gut empfunden wird. Das schwächt zunächst ihr Selbstbewusstsein. Aber durch die Unterstützung und Anleitung ambulanter Hospizdienste haben sie die Zeit bis zum Versterben des Nahestehenden überstanden. (Ebd.)

Eine weitere Untersuchung zielt auf die Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger nach dem Versterben der Patienten (Perner et al., 2012). Ziel ist es dabei die Lebensqualität, Geschlechtsunterschiede und die Zufriedenheit mit der Versorgung nach dem Versterben näher zu beleuchten. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird mit dem schon oben genannten EORTC-QLQ-C30 Fragebogen erhoben. (Abb. 2)

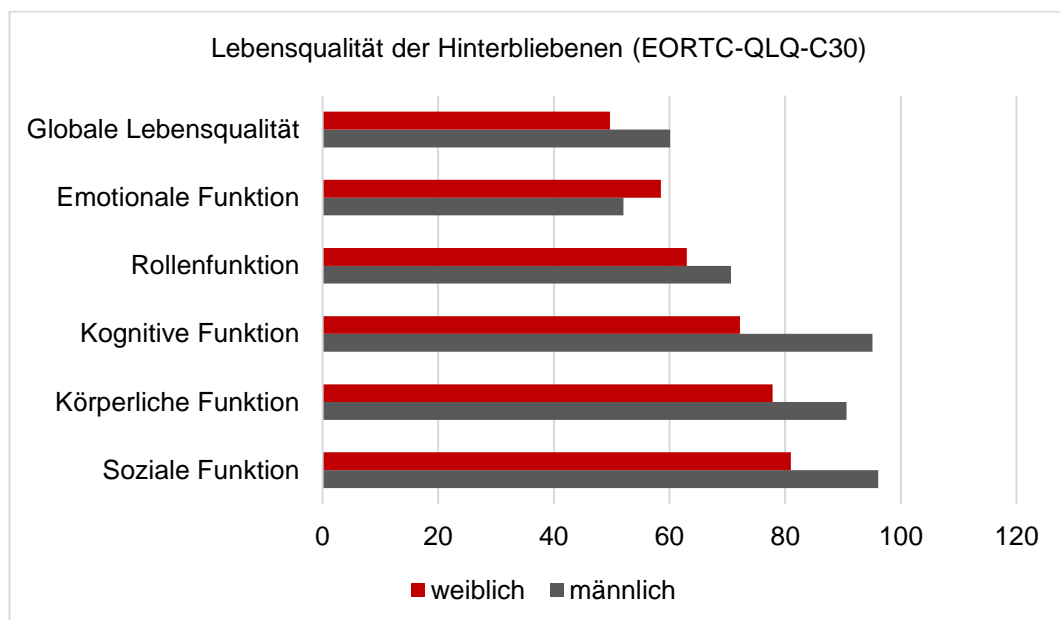


Abbildung 2: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Funktionsskala der Lebensqualität der Hinterbliebenen (EORTC-QLQ-C30) in % (Perner et al., 2012, S. 273).

Ein höherer Wert auf der Funktionsskala bedeutet gleichzeitig eine bessere Funktionalität. Wieder zeigen sich bedeutsame Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Vor allem in der allgemeinen Lebensqualität und im körperlichen, sozialen und kognitiven Bereich zeigen weibliche Angehörige eine stärkere Belastung als Männer. Insgesamt sind beide Geschlechter in der Lebensqualität, der emotionalen Funktion sowie in der Rollenfunktion eingeschränkt. Männliche Angehörige weisen ein hohes Niveau bei sozialen, körperlichen und kognitiven Funktionen auf. Betrachtet man die Symptomlast der Hinterbliebenen nach dem Versterben, so lässt sich nur noch eine relativ geringe Belastung feststellen. Am stärksten leiden die Angehörigen nach dem Versterben unter Schlafstörungen, Erschöpfung und Schmerzen. Rückblickend sind die Familien mit den meisten Aspekten der häuslichen Versorgung sehr zufrieden. (Ebd., 2012)

4.1.4 Unterschiede des Erlebens im stationären und ambulanten Setting

Das Versterben im Krankenhaus oder zu Hause im bekannten Umfeld hat unterschiedliche Einflüsse auf die Patienten und ihre Angehörigen. Mehr als die Hälfte der Menschen wünschen sich zu Hause zu sterben. (Gomes et al., 2014) Vergleicht man einen palliativen ambulanten Dienst und die „normale“ Pflege im stationären Alltag, so zeigt sich eine steigende Tendenz in Richtung des Versterbens im häuslichen, gewohnten Umfeld. Die palliative Pflege zu Hause reduziert die Belastungssymptome der Patienten, jedoch ist der Trauerprozess der Angehörigen unverändert. Dennoch sind das Wohlbefinden und die Symptomlast aller Beteiligten weniger ausgeprägt als in Krankenhäusern. (Ebd.) Doch welche Aspekte befürworten letztlich eine Entscheidung für das stationäre oder häusliche Umfeld (Schulze, Binder, Kettler, Steinbüchel, Virsik-Köpp, 2013)? In stationären Einrichtungen, Palliativstationen oder Hospizen, finden die Patienten und Angehörigen relativ schnell körperliche und seelische Ruhe. Dort gibt es eine umfassende, kompetente, medizinische, psychologische und liebevolle Betreuung rund um die Uhr. Besonders die psychologische Betreuung ist sehr wertvoll für alle Beteiligten, um besser mit der Situation umgehen zu können. Dazu zählt auch die Bereitschaft zu jeder Zeit ein Gespräch führen zu können. Einige zu Pflegenden wollen ihren Angehörigen nicht zur Last fallen und wählen aufgrund dessen eine stationäre Versorgung. Die Patienten und Familienangehörigen können frei über jegliche Behandlungen entscheiden. In einer Umfrage zum Thema „lebenswertes Leben“ geben Patienten, die in Tageshospizen versorgt werden, schlechtere Erfahrungen an als diejenigen, die zu Hause gepflegt werden. (Lerzynski, Allan,

Murray, 2004) Dieser Aspekt hat eine große Gewichtung und somit einen enormen Einfluss auf die Entscheidung bezüglich des Sterbeortes.

Im häuslichen Umfeld liegt der Fokus mehr auf den pflegenden Angehörigen, die ständig einsatzfähig sind und den Patienten den gewünschten Sterbeort in ihrer gewohnten Umgebung ermöglichen. (Schulze et al., 2013) Patienten und Angehörige verbringen während der Erkrankung viel Zeit im Krankenhaus. Das letzte Sterben zu Hause ist der Ort, an dem alle Beteiligten endlich loslassen können. Alle sind dort im Kreise der Familie vereint. Der Moment des Abschiednehmens im privaten Raum ist viel bewusster und intimer. Sie haben die Möglichkeit, jede Minute mit dem geliebten Menschen in seiner letzten Lebensphase zu verbringen. (Ebd.) Die Angehörigen haben verschiedene und individuelle Motivationen für die Pflege eines Nahestehenden (Stajduhar, Funk, Toye, Aoun, Grande, Todd, 2010). Sie helfen dem Sterbenden in der letzten Phase, vermitteln ein Gefühl von Normalität, demonstrieren Liebe und erfüllen ihre letzten Wünsche. Dieser Abschnitt stärkt die Beziehung innerhalb der Familie enorm. Dies wirkt positiv auf die Gefühlslage der zu Pflegenden und bestärkt die Angehörigen in ihrer geleisteten Pflege. (Ebd.)

Die Versorgung in häuslicher Umgebung muss sich an den Wünschen und Vorstellungen der Patienten und ihren Angehörigen orientieren, denn der Grundsatz lautet: *„Nicht das Leben mit Zeit, sondern die Zeit mit Leben füllen“* (Wiese, Bartels, Geyer, Duttge, Graf, Hanekop, 2008, S. 972). Der Alltag kann zu Hause nach eigenen Wünschen und Vorlieben strukturiert werden. Stationäre Gegebenheiten haben häufig einen zeitlich festgelegten Tagesablauf, bei dem nicht auf alle individuellen Bedürfnisse der Sterbenden eingegangen werden kann. (Ebd.)

4.2 Entlastungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen

Durch die hohe Überlastung der pflegenden Angehörigen entsteht eine Haltung unerfüllter Bedürfnisse, aufgrund von Mängeln im Alltagsmanagement, im Umgang mit Gefühlen und Emotionen und der Unterstützung sozialer Identitäten. Zur Veranschaulichung dient ein kreisförmiges systemisches Arbeitsmodell, welches die Bedürfnisse und Interaktionen innerhalb des familiären Systems darstellt und verdeutlicht. (Fegg et al., 2012; zitiert nach Raischl, 2010, S. 41) (Anhang M)

Der innere Kreis bildet das soziale Netzwerk der Beziehungen des pflegenden Angehörigen. Im Zentrum steht der Angehörige, in Kooperation mit dem Patienten, Freunden, Fachkräften und sich selbst. Der zweite Kreis verdeutlicht die tragende Rolle in der Beziehung sowie die Nähe und Distanz. Im dritten Kreis werden die

psychischen, sozialen, spirituellen und physischen Bedürfnisarten des Palliativ Care Gedanken beschrieben. Abschließend geht das Modell vertiefend auf die betroffenen Bereiche der pflegenden Angehörigen ein. Zu diesem Punkt zählen die Zeit und Dauer der pflegerischen Versorgung, der Umgang mit sich selbst und anderen, die Kommunikation untereinander, Raum, Intimität und Gewohnheiten nachgehen, wie auch der Prozess des Abschiednehmens und der Blick in die Zukunft. Aus den gegebenen Bedürfnissen lassen sich allgemeine Empfehlungen zur Entlastung der Angehörigen ableiten. Dabei steht der Einbezug der ganzen Familie im Mittelpunkt des Behandlungsprozesses. Angehörige müssen lernen, ihre eigenen individuellen Bedürfnisse wahrzunehmen und die Betonung auf die Selbstfürsorge zu legen. (Ebd.) Zukunftsorientierend versucht man effektive und individuelle Programme und Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen sterbender Patienten zu entwickeln (Stajduhar et al., 2013). Eine weitere Entlastungsmöglichkeit ist der Einbezug von generellen Praxisteams (GPT), die gemeinsam mit den Familien die Lücken in der gesamten Versorgung herausarbeiten (Herman et al., 2012). Sie unterstützen die belasteten primär Pflegenden zu Hause und versuchen eine mangelnde finanzielle Unterstützung, fehlende Ärzte und Krankenschwestern zu kompensieren (Ebd.). Teilnahme von Angehörigen an Gruppensitzungen im Rahmen von Palliativ Care werden auch als sehr vorteilhaft empfunden (Hudson, Remedios, Thomas, 2010). Des Weiteren gibt es Unterstützungsmöglichkeiten durch die Beteiligung von Pflegeteams (Henriksson, Benzein, Ternestedt, Andershed, 2011). Diese spielen eine zentrale Rolle im Alltag und bauen auf eine gute Beziehung untereinander in einer warmen und freundlichen Atmosphäre. Die Angehörigen fühlen sich in den Pflegeprozess involviert und haben jederzeit die Möglichkeit, ihre Gefühle und Gedanken zu teilen. (Ebd., 2011) Sie werden in ihrer eigenen pflegerischen Arbeit bestätigt, erhalten Rückzugsmöglichkeiten durch die Anwesenheit der Pflegeteams und haben ein Gefühl von Sicherheit, diesen schweren Lebensabschnitt nicht alleine bewältigen zu müssen (Henriksson & Andershed, 2007). Sie haben einen gesundheitsfördernden Effekt, stärken die Selbstpflege sowie das Selbstbewusstsein der Familienangehörigen. Der Umgang mit der Erkrankung beeinflusst die praktischen Gegebenheiten und das Lebensverständnis. (Witkowski & Carrlsson, 2004) Auffallend ist dabei wiederum die Geschlechterdifferenz, denn eine Bereitschaft zur Zusammenarbeit auf Seiten der Männer ist höher als bei den weiblichen Pflegenden (Ammari, Hendriksen, Rhydahl-Hansen, 2015).

Ein wesentlicher Aspekt ist die Tatsache, wenn man als Angehöriger selbst wenige Ressourcen zur Verfügung hat, dass man mit Hilfe der Pflegeteams dennoch viel leisten kann (Henriksson & Andershed, 2007).

4.2.1 Palliativ Care Teams

Viele Menschen wünschen sich, ihre letzten Lebenstage zu Hause verbringen zu dürfen (Fegg et al., 2012). Die Versorgung von Palliativpatienten im häuslichen Umfeld stellt die Angehörigen vor eine große Herausforderung. Sterbende benötigen ein hohes Maß an medizinischer Fachkompetenz, hohen pflegerischen Aufwand und psychosoziale Zuwendung. Doch wie können pflegende Angehörigen in dieser Phase unterstützt werden? Man unterscheidet dabei die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und die ambulanten Hospizdienste. Je früher eine ambulante Palliativversorgung hinzugezogen wird, desto einfacher wird der Prozess für alle Beteiligten. (Davis, Temel, Balboni, Glare, 2015) Auch auf Gesetzesebene wird für den Einsatz von ambulanten palliativen Diensten präferiert (Bundesregierung, 2016). Zum AAPV gehören alle Fachdienste, die bei der Versorgung von Palliativpatienten zu Hause eine wesentliche Rolle spielen (Fegg et al., 2012). Dazu zählen Hausärzte, Fachärzte, Hospizvereine, Seelsorger, Psychologen, Physiotherapeuten, Apotheken und Beratungsstellen. Wichtig ist dabei die Vernetzung der eben genannten Fachdienste, um eine gute Versorgung der Patienten und ihren Familien zu gewährleisten. Der SAPV wird seit 2007 in Deutschland für Sterbende mit komplexer Symptomlage angeboten. Das Gesetz geht davon aus, dass zehn Prozent aller Sterbenden im Jahr eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung benötigen. Bundesweit schätzt man 330 SAPV Teams. (Alt-Epping & Nauck, 2015) Die hoch qualifizierten SAPV-Teams, oder auch Palliativ Care Teams (PCT), begleiten Patienten und Angehörige zu Hause, deren Symptomlast besonders ausgeprägt ist (Fegg et al., 2012). Sie leisten: Information und Beratung, Schmerztherapie und Behandlung schwerwiegender Symptome, stehen in engem Kontakt zu weiteren Fachdiensten, erstellen Krisenpläne, haben eine 24 Stunden Rufbereitschaft, unterstützen in schwierigen Situationen im familiären Bereich und dienen als eine einfühlsame Begleitung für alle Betroffene.

„Ein entscheidender Faktor für die hohe Effektivität der SAPV ist die Sicherheit für Patienten und ihre Familien durch die garantierte kontinuierliche Erreichbarkeit“ (Ebd., S. 223). Die intensive Versorgung in der letzten Lebensphase ist ohne eine professionelle Unterstützung oftmals nicht möglich (Wiese et al., 2009). Dadurch

hat die ambulante Palliativpflege in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Der SAPV beinhaltet das Recht des Patienten auf eine häusliche palliativmedizinische Betreuung, um auch im palliativen Endstadium entsprechend versorgt zu werden. Diese Unterstützung wird vermehrt durch die pflegenden Angehörigen gefordert als durch den Patienten selbst. Besonders hohe Erwartungen haben sie an eine suffiziente Schmerztherapie und Symptomkontrolle (84,8%), Hilfe in der Sterbephase (41,3%) und pflegerische Unterstützung (39,1%), welche als sehr hilfreich und wichtig empfunden werden. (Abb. 3)

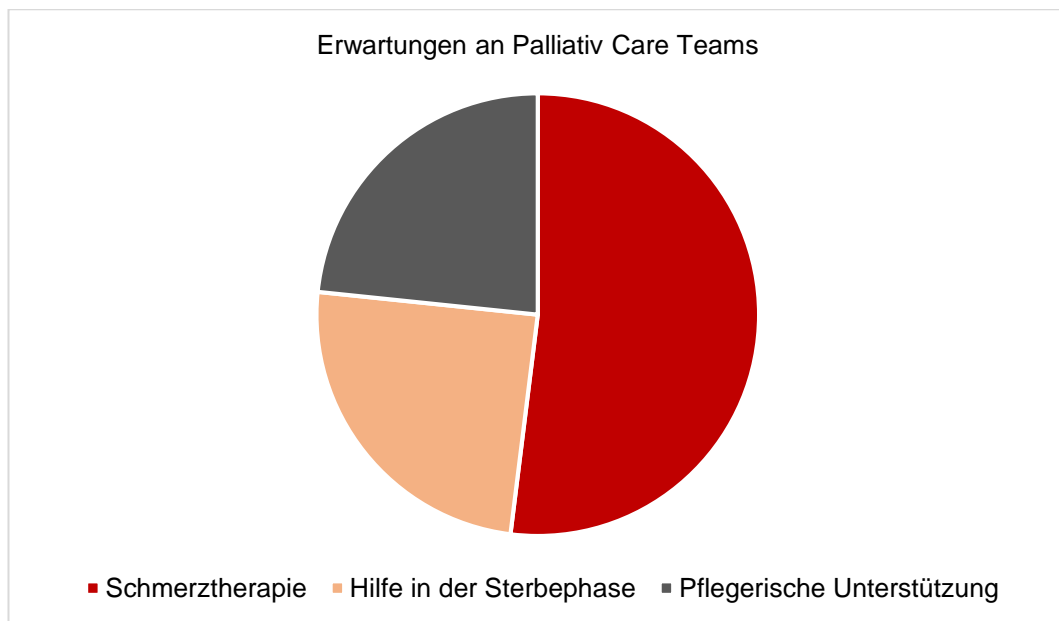


Abbildung 3: Eigene Darstellung in Anlehnung an die graphische Illustration der Erwartungen Angehöriger an Palliativ Care Teams in % (Wiese et al., 2009, S. 94).

Die Angehörigen fühlen sich insgesamt somatisch und pflegerisch sehr gut betreut (93%) und würden zu 100% erneut eine professionelle ambulante palliativmedizinische Unterstützung annehmen und diese jederzeit weiterempfehlen. Durch die Betreuung eines SAPV-Teams kommt es zu einer deutlichen Belastungsreduzierung. (Ebd., 2009) Die Ängste Angehöriger können dadurch gemindert und Depressionen vorgebeugt werden (Groh et al., 2013). Das Hauptziel ist die Verbesserung von Pflegequalität sowie den Patienten und Angehörigen ein Leben in der palliativen und sterbenden Phase zu Hause zu ermöglichen. (Ebd.) Dennoch lassen sich regionale Unterschiede zwischen dem SAPV in ländlichen und städtischen Gebieten feststellen (Schneider et al., 2015). Vor der Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung hat die

ambulante ländliche Versorgung, aufgrund von fehlenden Ressourcen und Palliativanbietern, kaum Anschluss gefunden. Der SAPV wird lediglich zu 18% auf dem Land und zu 30% in Städten angefragt. Deshalb ist dort ein hoher Aufwand des Dienstes nötig. Er vermindert Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen, erfüllt Patienten den Wunsch bis zum Lebensende zu Hause bleiben zu dürfen, unterstützt die Angehörigen im gesamten Prozess und hilft bei der Aufrechterhaltung des Alltags. Der SAPV entwickelt sich aus dem Krankenhaus heraus. Es gibt viele Übereinstimmungen zwischen einem Hospiz und der SAPV, was viele Vorteile für beide birgt. (Ebd.)

Wesentlich beteiligt an der Versorgung zu Hause sind auch die ambulanten Hospizdienste. Diese ermöglichen den Angehörigen einen qualifizierten und ehrenamtlichen Rückhalt durch den Einsatz von Hospizhelfern (Fegg et al., 2012). In der Begleitung Sterbender und der Familie übernehmen die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben, die die Bewältigung des Alltags in der existentiellen Krise erleichtern sollen (Happe & Breuer, 2015). Ehrenamtliche Helfer beschreiben, dass oftmals Situationen entstehen, in denen die Angehörigen mehr Zuwendung als die Patienten benötigen (Schnell, Schulz, Heller, Dunger, 2015). Unterstützt werden diese durch hauptamtliche Koordinationskräfte, die die Organisation und Angebotsstruktur des Hospizdienstes darlegen (Happe & Breuer, 2015).

4.2.2 Selbstmanagement

Trotz der zuvor beschriebenen Belastung schaffen es einige Angehörige, den Anforderungen an die Begleitung und Pflege gerecht zu werden (Fegg et al., 2012).

Die Betreuung eines erkrankten Nahestehenden kann auch positive Effekte herbeiführen, wie zum Beispiel *„die Stärkung des eigenen Lebenssinns durch die Fürsorge für den Anderen oder die Vertiefung persönlicher Beziehungen“* (Ebd., S. 40). Eine besondere Rolle dabei spielen die individuellen Ressourcen und protektiven Maßnahmen jedes Einzelnen. Dazu zählen eine informelle soziale Unterstützung, angemessene Informationen bezüglich medizinischer Entscheidungen, die auch auf die Wünsche der pflegenden Angehörigen abgestimmt sind. Des Weiteren haben die Lebenserfahrung, individuelle Copingstrategien, Auszeiten und Unterstützung annehmen und einfordern, eine positive Wirkung auf den Angehörigen. (Ebd.) Sie greifen auf Strategien zur Bewältigung der Gesamtsituation zurück (Mosher et al., 2014) und versuchen eine möglichst normale Routine, durch gemeinsames Essen und Zeitverbringen innerhalb der Familie, im Alltag zu schaffen. Sie suchen Unterstützung bei

Freunden und Bekannten, gehen Hobbies nach und machen Entspannungsübungen. Dadurch schaffen sie eine Ausgeglichenheit und eine positive Grundeinstellung. Hinzu schöpfen sie Kraft aus ihrem Glauben und religiösen Strategien. (Ebd.) Weitere protektive Faktoren im Selbstmanagement Prozess ermöglichen, die Anforderungen der Pflege zu bewältigen (Monteverde & Fringer, 2013).

Dazu zählen zum einen emotionale Ressourcen, bei denen die Angehörigen in ihrer Arbeit bestätigt werden und die Möglichkeit haben, sich mit Fachpersonen auszutauschen und zum anderen persönliche Ressourcen, mit der alleinigen Entscheidungsfreiheit im Alltag. Aus der spirituellen Ressource der Hoffnung schöpfen sie die Kraft, dass ihren nahestehenden Menschen ein längeres Leben ohne Schmerz und Leid ermöglicht werden kann. Dabei stellen die Angehörigen fest, dass sie mit ihrer Laienpflege etwas Sinnvolles leisten und bemerken, dass sie Dinge vollbringen können, von denen sie niemals geglaubt haben, dass diese möglich sind. Das bestärkt sie in ihrem Selbstwirksamkeitsgefühl. Auch die sozialen Ressourcen dürfen nicht unbeachtet bleiben. Beispielsweise zu nennen ist die Weiterführung eines Berufes in Teilzeit, welches den Angehörigen eine Distanzierungsmöglichkeit über einen gewissen Zeitraum bietet. Durch verschiedene Kontakte zu professionellen ambulanten Diensten lernen sie neue Menschen kennen, die ihnen Sicherheit und Wissen weitergeben. (Ebd.) Die Hauptaspekte der Selbstmanagementstrategien liegen auf der Selbstpflege. Diese unterteilt sich in das Selbstmanagement, die Selbsthilfe, die Selbstkontrolle und die Selbstwirksamkeit. Angehörige sollen den Aktivitäten des täglichen Lebens nachgehen, positiv denken, Akzeptanz gegenüber der Situation aufbringen und sich von professionell ausgebildetem Personal helfen lassen. (Johnston, Milligan, Foster, Kearney, 2011) Die Angehörigen haben das Potential, ihre Rolle positiv zu erleben und persönlich daran zu wachsen (Platz, 2015).

Alles in allem stellt die Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen zu Hause dennoch eine große Belastung für die Familien dar. Sie nutzen die eben genannten Selbstmanagementstrategien, um die Normalität zu erhalten. (Kreyer & Pleschberger, 2014). Ergänzt werden können diese durch das Anerkennen der Situation, die Restrukturierung des Alltags, das Aufrechterhalten von Balance, die Übernahme von Verantwortung, das Nutzen sozialer Unterstützungen und dem Erwerb von Kompetenzen in der Pflege und Betreuung nahestehender Menschen. Die Palliativsituation zu Hause wird aus Sicht der Familien als ein instabiler Übergangsprozess angesehen. (Abb. 4)

„Das Ringen um Normalität in diesem Prozess geschieht mit verschiedenen Handlungs- und Bewältigungsstrategien, die als Selbstmanagementstrategien verstanden werden können“ (Ebd., S. 321).

Zur Förderung dieser benötigt es eine systematische Bereitstellung von Informationen, Schulungen, Beratungen und unterstützenden Interventionen, die auf die Probleme und Anliegen der Betroffenen eingehen. Ziel ist dabei die Selbstmanagementaktivitäten zu fördern, indem Wissen, Kompetenzen, Selbstvertrauen und eigene Fähigkeiten in die Hände der pflegenden Angehörigen gegeben werden. (Ebd.)

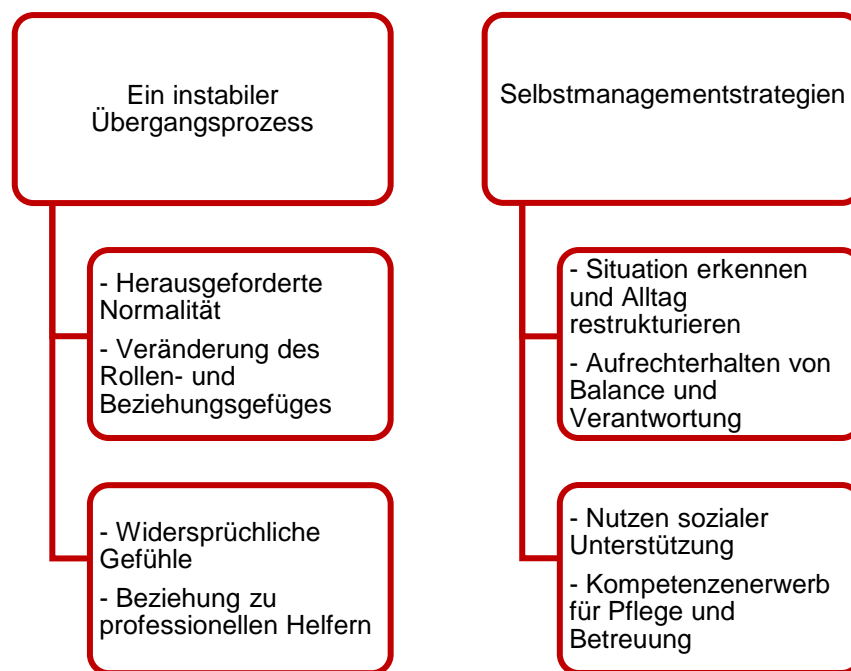


Abbildung 4: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Dimensionen der Palliativsituation zu Hause aus der Sicht von Familienangehörigen (Kreyer & Pleschberger, 2014, S. 315).

Durch diese Förderung schaffen es die Angehörigen, die Pflege und Versorgung zu Hause erfolgreich aufrechtzuerhalten. Dabei kann man das Konstrukt der psychologischen Widerstandfähigkeit oder Resilienz näher beleuchten. Resilienz ist die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen und diese durch den Rückgriff auf persönliche Ressourcen zu nutzen. (Heitmann, 2005)

Pflegende Angehörige nutzen diese Ressourcen in Form von Selbstmanagementstrategien, um insbesondere ihre psychische, aber auch physische Gesundheit zu erhalten.

5 Diskussion

Im kommenden Abschnitt wird die Ergebnisdarstellung unter Einbezug der Hypothese und des theoretischen Rahmens diskutiert und miteinander verknüpft. Daraus resultierend werden Empfehlungen für die pflegerische Praxis und Forschung formuliert und zum Abschluss die Grenzen der vorliegenden Bachelor-Thesis aufgezeigt.

5.1 Ergebnisdarstellung unter Einbezug der Hypothese

Im Folgenden wird die aufgestellte Hypothese: „Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im Konzept Palliativ Care im häuslichen Umfeld“, mit Pro und Contra Argumenten gestützt, um die Forschungsfrage, inwiefern es zu einer Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting kommt, zu beantworten.

Die einzelnen Argumente, die gegen eine Steigerung der Lebensqualität sprechen, sind in fünf Kategorien unterteilt: emotionale, körperliche, soziale, finanzielle und strukturelle Belastungen.

In der häuslichen palliativen Pflege sind die Angehörigen im ständigen Einsatz (Schulze et al., 2013). Sie ignorieren die Warnsignale des eigenen Körpers, wie Belastungen, Schmerzen und Stress und laufen dadurch Gefahr einen chronischen Stresszustand zu entwickeln (Monteverde & Fringer, 2013). Übersehen werden darf auch nicht, dass bei den pflegenden Angehörigen das Risiko besteht, selbst zum Patienten zu werden und im Extremfall sogar ein Burnout zu erleiden (Ebd.). Darüber hinaus werden sie mit Gedanken über die eigene Sterblichkeit, das Lebensende und Fragen nach dem Lebenssinn konfrontiert (Fegg et al., 2012). Auch psychische Störungen, hervorgerufen durch Ängste, Depressionen, Hoffnungslosigkeit und Schuldgefühle, haben einen negativen Einfluss auf das emotionale Empfinden der betroffenen Familien (Perner et al., 2012). Diese Aussage über negative Einflussfaktoren unterstützen die Autoren Götze et al. (2015), mit der stetigen Ungewissheit bezüglich des Krankheitsverlaufes sowie der Angst vor der Trennung, dem Verlust und der Zukunft. Hauptsächlich klagen viele Angehörige an, die Pflege koste viel von ihrer eigenen Kraft. (Ebd.) Wenn die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Pflegenden gering sind, hat das auch negative Folgen auf das Befinden des Patienten (Fujinami et al., 2012). Sehr belastend für die Angehörigen sind auch auftretende schwerwiegende Symptome auf Seiten der zu Pflegenden (Ebd.). Folglich kann es aufgrund einer zu starken Verschlechterung des Allgemeinzustandes dazu kommen, dass der Sterbeort zu Hause im ambulanten,

palliativen Setting keine Option mehr darstellt (Escobar Pinzon et al., 2013). Die Linderung dieser Symptome übersteigt die Befähigung pflegender Angehöriger, die keinerlei medizinische Grundausbildung aufweisen können. Der Umgang mit Medikationen und Spritzen wird als schwierig empfunden und bedarf professioneller Hilfe im stationären Umfeld. (Sheehy-Skeffington et al., 2013) Zusätzlich lässt sich eine deutliche emotionale Betroffenheit feststellen (Monteverde & Fringer, 2013). Insbesondere die weiblichen pflegenden Angehörigen weisen eine wesentlich schwächere emotionale Funktion auf als die Männer. Ihnen obliegt eine sichtliche Mehrbelastung, da sie von dem Wohlbefinden der zu Pflegenden stärker betroffen sind. (Perner et al., 2012) Daraus schließt sich eine deutlich reduziertere Lebensqualität, als bei männlichen Angehörigen.

Auch die körperlichen Belastungen sind sehr schwerwiegend für die betroffenen Familien. Häufig sind ältere Pflegende stark körperlich eingeschränkt. (Ebd., 2012) Das erschwert insbesondere die Strukturierung des Alltags (Lees et al., 2014). Entscheidend sind auch soziale Einschränkungen durch veränderte Rollenbedingungen, Nichtteilhabe am sozialen Leben, karrierebezogene Nachteile und bedrohte Zukunftspläne (Monteverde & Fringer, 2013). Pflegende Angehörige laufen Gefahr einer sozialen Isolation durch die ständige Anwesenheit zu Hause. Hinzu kommen finanzielle Schwierigkeiten durch die Beschaffung von Heilhilfsmitteln oder möglichen Umbaumaßnahmen, wenn keine Pflegestufe bei den Patienten vorliegt. Vor allem haben Frauen ein erhöhtes Risiko nach dem Versterben der Angehörigen in Armut zu leben, da die männlichen Lebenspartner meist als Hauptverdiener in der Familie gelten. (Foreva & Assenova, 2014)

Auch strukturelle Bedingungen, wie das Leben auf dem Land erschweren den Alltag und Unterstützungsmöglichkeiten durch professionelle, palliative ambulante Pflgeteams, wie der SAPV, der in ländlichen Gebieten nur wenig vertreten ist (Schneider et al., 2015). Aufgrund dessen trifft man immer wieder auf Lücken im palliativen, ambulanten Sektor (Bee et al., 2008).

Nach ausführlicher Darstellung der Gegenargumente, stellt sich die Frage, welche Unterstützungsmöglichkeiten pflegende Angehörige benötigen, um die Lebensqualität im palliativen, ambulanten Setting zu steigern?

Eine Möglichkeit der Verbesserung stellt der Einsatz eines ehrenamtlichen ambulanten Hospizdienstes dar. Durch ihre ständige Unterstützung, vereinfacht sich der Alltag der Angehörigen, wodurch sie neuen Mut und neue Hoffnung schöpfen. (Jack et al., 2014) Diese Aussage bestätigen auch die Autoren Hendriksson & Andershed (2007), durch die Beteiligung von Pflgeteams im

Alltag. Sie geben den Angehörigen durch ihre Anwesenheit Rückzugsmöglichkeiten, Sicherheit für den Patienten und sind ein ständiger Ansprechpartner in allen Belangen. (Ebd., 2007) Auch der Einbezug von generellen Praxisteams ist von hoher Bedeutung (Stajduhar et al., 2013). Professionelle Schulungen bilden eine enorme Unterstützung und haben positive Auswirkungen auf die pflegerische Versorgung (Aoun et al., 2015). Vor allem sind sie eine wichtige Stütze bei körperlichen und pflegerischen Tätigkeiten (Guerriere et al., 2013). Auch nach dem Versterben der Patienten leisten sie emotionale Hilfe und Beistand, um mit diesen Ereignissen abschließen zu können (Lees et al., 2014). Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) stellt seit dem Jahr 2007 eine zusätzliche Versorgungsmöglichkeit für Sterbende und deren Familien dar (Fegg et al., 2012). Information und Beratung, Schmerztherapie, insbesondere bei hoher Symptombelastung, eine 24 Stunden Erreichbarkeit und Hilfe in der Sterbephase zählen zu ihren täglichen Angeboten und Interventionen. (Ebd.) Es kommt zu einer deutlichen Belastungsminderung auf Seiten der pflegenden Angehörigen durch die Zusammenarbeit mit der SAPV (Wiese et al., 2009).

Je früher die palliative Unterstützung herangezogen wird, desto höher ist die Lebensqualität der Angehörigen zu vermerken (Honeycutt & Bickel, 2014). Gänzlich betrachtet kommt es zu einer Steigerung des Wohlbefindens und der Lebensqualität im häuslichen Umfeld. In erster Linie kommt es zu einer Verbesserung der Pflegequalität, da man keinem zeitlichen Druck ausgesetzt ist. (Groh et al., 2013) Die pflegenden Angehörigen wachsen an ihren eigenen Erfahrungen (Stajduhar et al., 2013) und schöpfen Kraft durch die Fürsorge anderer (Fegg et al., 2012). Insgesamt ist ein gesundheitsfördernder Effekt, mit der Stärkung der Selbstpflege und dem Selbstbewusstsein, zu verzeichnen (Witkowski & Carlsson, 2004). Diese Aussage teilen auch die Autoren Johnston et al. (2011). Auch die spirituellen und sozialen Ressourcen stärken das Selbstwirksamkeitsgefühl der Familienangehörigen (Monteverde & Fringer, 2013), indem auftretende Ängste und Depressionen reduziert werden (Groh et al., 2013). Sie nutzen dazu Bewältigungs- und Selbstmanagementstrategien, wie das gemeinsame Essen und Zeitverbringen, den Hobbies und Entspannungsübungen nachgehen und Zuflucht in Glaube und Religion zu finden (Mosher et al., 2014). Durch die Entwicklung hin zu einem routinierten Alltag, fühlen sich alle Beteiligten ausgeglichen und positiv gestimmt (Ebd.). Die palliative, ambulante Pflege zu Hause stärkt die Beziehung innerhalb der Familie und wirkt positiv auf deren Gefühlslage (Stajduhar et al., 2010). Zudem fühlen sich die pflegenden

Angehörigen in ihrer Pflegerolle erfolgreich bestätigt, wenn die Patienten den Sterbeort zu Hause wählen (Hudson & Payne, 2011).

Es ist bewiesen, dass die Symptomlast im häuslichen Umfeld weniger ausgeprägt ist als in stationären Gegebenheiten (Gomes et al., 2014). Zu Hause können die Familien viel Zeit miteinander verbringen (Schulze et al., 2013), den Alltag nach eigenem Belieben strukturieren (Stajduhar et al., 2010) und finden schließlich in der letzten Lebensphase an diesem Ort die Möglichkeit loszulassen (Schulze et al., 2013).

Wenn man lediglich die Anzahl der positiven und negativen Argumente betrachtet, so kommt man zu dem Schluss, dass die Lebensqualität der Angehörigen in der palliativen Pflege zu Hause gesteigert wird.

Jedoch darf man die Gewichtung der einzelnen Argumente nicht vernachlässigen, insbesondere die körperlichen und emotionalen Belastungen, die zwar durch Bewältigungs- und Selbstmanagementstrategien sowie durch den Einsatz palliativer ambulanter Dienste verbessert werden können, aber nie gänzlich verschwinden.

Allein durch die Unterstützungsmaßnahmen professionell Pflegender und die Interaktion innerhalb der Familien kann die Lebensqualität in kleinen Ansätzen gesteigert werden.

Wie bereits im Vorfeld erläutert definiert die Weltgesundheitsorganisation die Lebensqualität wie folgt:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“
(Fegg et al., 2012, zitiert nach WHO, 1998).

Dies verdeutlicht noch einmal welchen Einfluss das Phänomen Lebensqualität auf das subjektive Empfinden der pflegenden Angehörigen und ihre Stellung im palliativen, ambulanten Pflegesystem hat. Insbesondere in Bezug auf deren Ziele und Erwartungen, um dem ganzen Prozess mit einflussreichen Bewältigungsfaktoren standzuhalten.

Abschließend betrachtet wird die Hypothese: „Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im Konzept Palliativ Care im häuslichen Umfeld“, nach der Zusammenführung aller Argumente, bestätigt.

5.2 Betrachtung der Ergebnisse in Bezug zu der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Dorothea Orem

Wie oben beschrieben, beruht das Konzept der Selbstpflegedefizit-Theorie auf der Darstellung realer Phänomene und der Bedeutung von Pflege. Eine zentrale Aussage ist, wie und warum sich Personen selbst oder andere versorgen und pflegen. Dabei ist das Ziel aller Pflegehandlungen, einen Beitrag zum Leben und zur Selbsterhaltung zu leisten, um das persönliche Wohlbefinden und die Gesundheit zu fördern. Insbesondere die Dependenzpflege strebt nach der Erfüllung von Selbstpflegerfordernissen einer zu pflegenden Person und besagt, dass alle Menschen ein Potential zum Erlernen von Befähigungen von Pflege für die eigene und andere Person entwickeln können. (Dennis, 2001)

Die Selbstpflegedefizit-Theorie bietet durch ihre unterschiedlichen Konzepte eine Struktur zur Systematisierung von Fallsituationen und Verständnis für die Komplexität der Patientengruppe. (Panfil, 2010)

Folglich betrachtet wird eine Fallsituation eines palliativen Patienten, der zu Hause durch seine Angehörigen versorgt und durch eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) unterstützt wird. Patienten benötigen unterstützende oder professionelle Pflege, wenn sie strukturellen, funktionalen oder entwicklungsbedingten Veränderungen unterliegen. Bei Palliativpatienten liegt der Fokus, aufgrund der Erkrankung, auf einer funktionalen Einschränkung. Dabei bedarf es häufig einer vollständig kompensatorischen Pflege, da die Patienten nicht mehr in der Lage sind, die Selbstpflege durchzuführen und deshalb vollständig unterstützt werden müssen. Anzudenken ist noch eine teilweise kompensatorische Pflege, bei der die Patienten nur in bestimmten Handlungen aktive Unterstützung brauchen. Sowohl die geplante Selbstpflege als auch Dependenzpflege werden im bewussten Handeln durchgeführt. Die Patientensituationen werden dabei durch die grundlegenden Bedingungsfaktoren der Selbstpflegedefizit-Theorie beschrieben, um so die entstandenen Selbstpflegeerfordernisse darzustellen. Grundlegende Bedingungsfaktoren sind Merkmale oder Eigenschaften, die die Selbstpflege oder Dependenzpflege einer Person beeinflussen oder verändern.

Im nächsten Schritt werden diese in Anpassung an die allgemeine Situation der pflegenden Angehörigen und Patienten dargestellt. Zu den grundlegenden Faktoren zählen: Alter, Geschlecht, Wohnort, Familiensystem, Berufstätigkeit, Gesundheitsbedingungen, Pflegesystem, Selbstmanagementfähigkeiten und verfügbare Ressourcen (Ebd.) Häufig befinden sich die Patienten und die pflegenden Familienmitglieder in einem höheren Alter (Monteverde & Fringer,

2013). Im Durchschnitt liegt das Alter auf Seiten der Pflegenden bei 62,9 Jahren (Grov et al., 2006). In den meisten Fällen pflegen die Frauen ihre Lebenspartner (Monteverde & Fringer, 2013), da sie sich mehr Zeit nehmen und es als selbstverständlich erachten, die männlichen Patienten in dieser Lebensphase zu unterstützen. Die Familien die in ländlichen Gebieten leben haben vermehrt Probleme eine Unterstützung durch die oben beschriebene SAPV zu erhalten (Schneider et al., 2015). Die starken regionalen Unterschiede zwischen der SAPV Verteilung auf dem Land und in der Stadt tragen viele Nachteile für die pflegenden Angehörigen mit sich, die dadurch mehr auf sich allein gestellt sind oder nur allgemeine ambulante Dienste in Anspruch nehmen können. In den meisten Fällen sind die Patienten und Angehörigen verheiratet. Oftmals gelten dabei die Männer als Hauptverdiener der Familien. Frauen können aufgrund der pflegerischen Tätigkeiten keinem Beruf mehr nachgehen, weshalb nach dem Versterben ein höheres Risiko für sie besteht in Armut zu leben. Hinsichtlich der Pflegesituation ist auch wichtig zu betrachten, ob bei den Patienten eine Pflegestufe vorliegt, um die finanzielle Situation nicht als weitere Last zu empfinden. (Monteverde & Fringer, 2013) Auch der Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen wird durch die zu verrichtenden pflegerischen Tätigkeiten stark beeinflusst. Insbesondere die körperliche und emotionale Belastung sind sehr schwerwiegend für die betroffenen Familien. (Perner et al., 2012) Wenn sie dann noch die vollständige oder auch teilweise kompensatorische Pflege alleine leisten, zerrt dieser Effekt sehr an ihrem gesundheitlichen Befinden. Angehörige nutzen Selbstmanagementstrategien und die Unterstützung einer SAPV wie in der Fallsituation beschrieben, um den alltäglichen Aufgaben gerecht zu werden. Sie greifen auf ihre Lebenserfahrungen, individuelle Copingstrategien, Auszeiten und Unterstützungsmöglichkeiten zurück. (Fegg et al., 2012) Dabei darf der Aspekt der Selbstpflege nicht außer Acht gelassen werden. Die Selbstpflege setzt sich aus allen Handlungen zusammen, die von einer Person ausgeführt werden, um für sich selbst zu sorgen. Denn die Angehörigen müssen ihre Selbstpflege stärken, um den Selbstpflegedefiziten der zu Pflegenden entgegenzuwirken. Aus diesem Selbstpflegedefizit resultieren Selbstpflegeerfordernisse, die sich auf das Bedürfnis nach Selbstpflege und den Handlungen, die zur Erfüllung dieser Bedürfnisse erforderlich sind, beziehen. Selbstpflegeerfordernisse können allgemeine, entwicklungsbedingte oder gesundheitsbedingte sein. Bei Patienten in der palliativen Situation liegen diesbezüglich gesundheitsbedingte Selbstpflegeerfordernisse vor. Dadurch verändert sich der Handlungsbedarf und sie beanspruchen Hilfe von außen, da sie ihre Pflege alleine nicht mehr bewältigen

können. An diesem Punkt setzt dann die Hilfe durch pflegende Angehörige oder die SAPV an. Daraus resultierend kann man den situativen Selbstpflegebedarf und die Selbstpflegekompetenz ableiten. Der situative Selbstpflegebedarf besteht aus der Anzahl von Maßnahmen, die aufgrund der Erkrankung den Patienten in seiner Selbstpflege, in Form von pflegenden Angehörigen, unterstützen. Diese versuchen den Patienten in ihrer Selbstpflege so zu fördern, dass es zu einer Steigerung der Selbstpflegekompetenz auf Seiten der Patienten kommt. Neben der Förderung der Selbstpflegekompetenz werden die Selbstpflegerfordernisse durch die Dependenzpflege der Angehörigen oder durch externe Pflegeorganisationen, wie der SAPV, kompensiert.

„Die Selbst- und die Dependenzpflegekompetenz werden nach Orem als entwickelte Potenziale oder Fähigkeiten beschrieben, den eigenen Erfordernissen im Hinblick auf eine kontinuierliche Selbstpflege gerecht zu werden, die menschlichen Funktionen und Entwicklungen aufrechtzuerhalten sowie auch die der von ihnen abhängigen Menschen“

(Panfil, 2010; zitiert nach Orem, 1997). Betrachtet man demnach die Dependenzpflege, so liegt eine Handlungspraxis vor, die jemand zugunsten einer anderen Person, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes erforderliche Selbstpflegehandlungen nicht ausführen kann, ausübt. Die Abhängigkeit von einer anderen Person kann von kurzer oder langer Dauer sein, je nach Krankheitsverlauf der palliativen Patienten. Ziel der Dependenzpflege ist die Pflegehandlung einer anderen Person, die auf die Fallsituation bezogen durch pflegende Angehörige und der SAPV ausgeführt wird. Die Selbstpflege, im Vergleich dazu, zielt auf die Pflegehandlung der eigenen Person, die nochmals die Notwendigkeit auf Seiten der Familienangehörigen betont. Weitere Unterschiede zur Selbstpflege sind die Handlungen, die zugunsten einer anderen Person ausgeführt werden und nicht für sich selbst sowie die Erfüllung von Selbstpflegerfordernissen einer anderen Person, die im Idealfall zur Selbstpflege führen. Inwieweit Palliativpatienten wieder befähigt sind, ihre Selbstpflege durchzuführen, bleibt in ständiger Abhängigkeit vom Verlauf der Erkrankung, ist aber nie vollends ausgeschlossen. Durch die Förderung der Ressourcen zur Selbstpflege der Patienten werden die Angehörigen in der Verrichtung ihrer Dependenzpflege entlastet. Dazu nutzen sie die oben beschriebenen Selbstmanagementstrategien und Unterstützungsmöglichkeiten im Rahmen der SAPV. Diese fördert die Dependenzpflegekompetenz der pflegenden Angehörigen enorm, (Ebd.) woraufhin auch in diesem Schritt eine Steigerung von Lebensqualität der pflegenden Angehörigen im ambulanten, palliativen Setting zu verbuchen ist.

5.3 Ausblick

Führt man nun die aufgestellte Hypothese und den theoretischen Rahmen der Selbstpflegetheorie nach Orem zusammen, so kann man eine Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting bestätigen. Dennoch dürfen die schwerwiegenden Belastungen der pflegenden Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden.

Die Politik ist gefordert, weitere Rahmenbedingungen und Dienstleistungen zu schaffen, um die betreuenden Familienangehörigen in ihrer Aufgabe zu unterstützen und zu entlasten (Monteverde & Fringer, 2013). Gelingt es professionell Pflegenden, die Angehörigen so in ihrer Dependenzpflegekompetenz zu stärken, dass sie sich zutrauen, auch in komplexen Situationen die Versorgung eines palliativen Patienten zu gewährleisten, kann die Zahl der kostenintensiven Notarzteinweisungen in der letzten Lebensphase verringert werden. Die Rolle pflegender Angehöriger muss in der Gesundheitsversorgung gesellschaftlich und politisch anerkannt werden, denn sie leisten einen großen Beitrag in der Versorgung ambulanter Palliativpatienten. (Ebd.) Auch über den Tod hinaus benötigen die betroffenen Familien vermehrt eine psychosoziale Nachbetreuung. Dabei müssen ihre vorhandenen Ressourcen mobilisiert und einer sozialen Isolation vorgebeugt werden. Denn nach dem Versterben eines Nahestehenden müssen die Angehörigen wieder neuen Lebensmut und neue Kraft schöpfen, um positiv in die Zukunft blicken zu können. Ein Hauptaugenmerk soll auch auf den geschlechtsspezifischen Unterschieden im Umgang mit der pflegerischen Situation liegen. Weibliche Pflegende sind davon deutlich mehr betroffen als Männer, vor allem in ihrer emotionalen Belastbarkeit. (Perner et al., 2012)

Es bedarf mehr Unterstützung und Förderung von Frauen in der ambulanten palliativen Situation, beispielsweise durch Weiterbildungsprogramme oder psychische Betreuung in Form von Seelsorgern oder Selbsthilfegruppen. Der Einbezug von ambulanten palliativen Diensten ist meistens schon ausreichend, um den weiblichen Pflegenden einen festen Ansprechpartner zur Hand zu reichen. Es ist unumstritten, dass die pflegenden Angehörigen zu Hause noch mehr Rückhalt und Förderung in den zu verrichtenden Tätigkeiten benötigen. Wichtig wäre dabei auch der Aspekt der Förderung von spezialisierten ambulanten Palliativversorgungen (SAPV) in ländlichen Gebieten, um von dem Versorgungsschwerpunkt in den Städten abzurücken und einen Ausgleich zwischen ländlichen und städtischen Ballungsräumen zu schaffen.

5.4 Implementierung in der Praxis

Der letzte Abschnitt verdeutlicht nochmals die Problematik und Relevanz der ambulanten Palliativversorgung im Kontext der pflegenden Angehörigen.

Während der Bearbeitung dieser Bachelor-Thesis unter Einbezug der Studienergebnisse, lassen sich nur wenige derer auf Deutschland zurückführen. Die ambulante palliative Versorgung, im Zusammenhang mit der Lebensqualität pflegender Angehöriger, ist im deutschen Raum ein wenig erforschtes Feld im Vergleich zu anderen europäischen Ländern. (Abb. 5) Abzuleiten ist diese Aussage aus den Settings der einzelnen eingeschlossenen Studien, die in Tabellenform im Anhang angefügt sind.

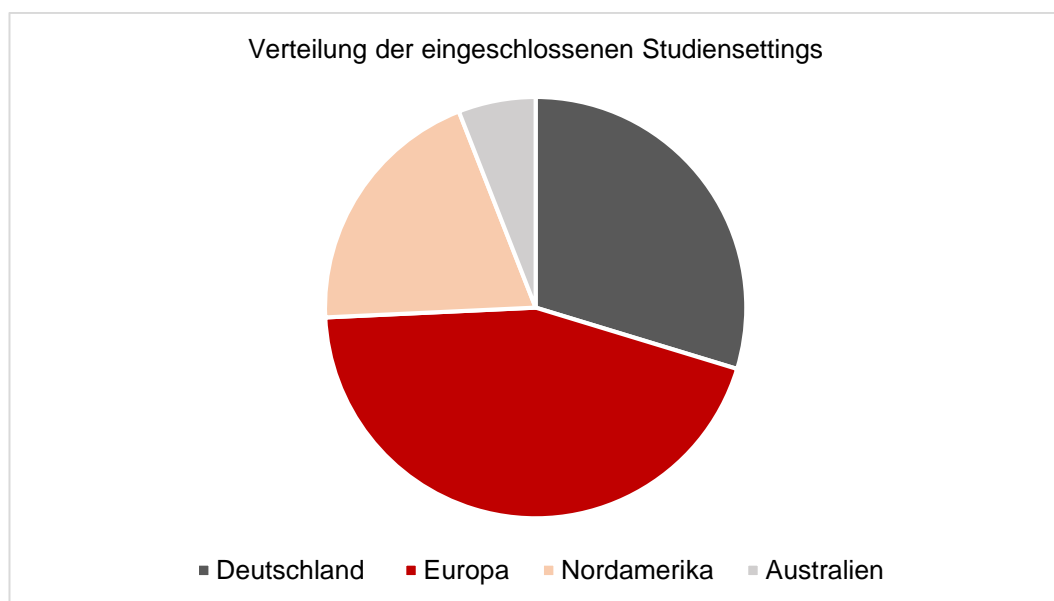


Abbildung 5: Eigene Darstellung der Verteilung der eingeschlossenen Studiensettings (20.06.2016).

Auffallend ist, dass die meisten Studien innerhalb Europas aus England stammen. Demzufolge kommen die Studien aus dem Land, wo der Palliativ Care Gedanke in Cicely Saunders ihren Ursprung hat. Sie gründet im Jahre 1967 das St. Christopher's Hospiz in London. Von dort aus geht die Hospizbewegung in viele Länder innerhalb und außerhalb Europas, bis in den 1980er Jahren auch im deutschen Raum die ersten stationären palliativen Einrichtungen gegründet werden. Aktuell engagieren sich über 100.000 Menschen ehrenamtlich im Hospiz- und Palliativbereich. (Hamentner, 2015)

Daraus gefolgert kann sich für Deutschland ein mögliches zukünftiges Praxisfeld in der pflegerelevanten Forschung ergeben. Der Schwerpunkt soll dabei in erster Linie auf der Lebensqualität liegen, im Kontext der pflegenden Angehörigen im

ambulanten palliativen Setting. Generelle Erfahrungen im Umgang Angehöriger mit Palliativ Care sind schon vermehrt in der Literatur vorhanden. Nur die Frage, inwiefern wird die Lebensqualität pflegender Angehöriger im ambulanten palliativen Setting gesteigert wird, gilt es noch ausführlicher zu beantworten.

Diese Frage kann vereinfacht und unterstützt werden durch das im Jahr 2015 in Kraft getretene, überarbeitete Hospiz- und Palliativgesetz (Bundesregierung, 2016). Denn nicht jeder kann die letzte Lebensphase in vertrauter Umgebung zu Hause und im Kreis der Nächsten verbringen. Die Mehrheit der Patienten verstirbt in stationären Einrichtungen. Wichtig ist deshalb, dass der letzte Lebensabschnitt auch dort selbstbestimmend und nach persönlichen Vorlieben gestaltet werden kann. Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung werden in Deutschland die gesetzgeberischen Weichen gestellt.

Ein Schwerpunkt liegt hierbei auf der Stärkung häuslicher Palliativpflege und dem Ausbau der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), insbesondere in ländlichen Regionen. Auch ambulante Hospizdienste sollen gefördert werden. Zudem wird die Sterbebegleitung ein fester Bestandteil der sozialen Pflegeversicherung. Relevant ist auch die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen, vor allem das Zusammenwirken von professioneller und ehrenamtlicher Betreuung und Versorgung durch Hospiz- und Palliativteams in Kooperation mit Fachärzten sowie auch stationären Pflegeeinrichtungen.

In der Regel wirken die gerade beschriebenen Maßnahmen innerhalb von zwölf Monaten nach Inkrafttreten des Gesetzes. (Ebd.) Ein wichtiger Aspekt ist es, die Angehörigen und Patienten über die bestehenden Neuerungen in der Hospiz- und Palliativversorgung zu informieren. Informations- und Beratungsangebote werden durch Hospizvereine, kommunale Beratungsstellen, Palliativärzte oder Pflegeeinrichtungen publiziert. Zukünftig haben alle ein Recht auf individuelle Beratung und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung.

Abzuwarten bleiben die Umsetzungen der neuen Rahmenbedingungen und welchen Einfluss beziehungsweise Verbesserungen sie für die gesamte ambulante palliative Versorgung und die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen mit sich bringen.

5.5 Grenzen der Arbeit

In diesem Abschnitt werden die Ausführungen der vorliegenden Bachelor-Thesis kritisch betrachtend dargestellt.

Eine Grenze der Arbeit stellen die teils geringen Stichproben der eingeschlossenen Studien dar. Dennoch werden diese anhand der Evidenzbewertung nach Brandenburg analysiert und für nützlich empfunden, da die Ergebnislage vergleichbar mit anderen literarisch gestützten Aussagen ist.

Betrachtet werden soll auch nochmals das nur wenig vertretende deutsche Setting. Bei den Ergebnissen aus den europäischen Ländern oder Nordamerika muss der Aspekt der Übertragung auf deutsche Rahmenbedingungen angepasst werden, aufgrund anderer gesetzlichen Gegebenheiten (SGB V) und Unterschieden im Erleben der palliativen Versorgung. Überwiegend werden qualitative Studien, die das Erleben betroffener Angehöriger im ambulanten palliativem Setting beschreiben, verwendet.

Der Ergebnisteil der Dependenzpflege Angehöriger setzt sich aus den 18 eingeschlossenen Studien und vier Reviews zusammen, die aber noch zusätzlich durch die Nutzung von Fachartikeln und Büchern unterstützt werden. Trotz der verwendeten Suchbegriffe zur Thematik Lebensqualität Angehöriger im palliativen Setting zu Hause, werden einige Studien und Artikel aus der Sicht des Erlebens der Patienten oder professionell Pflegender angezeigt. Diese haben aber in der vorliegenden Arbeit keine Anwendung gefunden. Ebenso nicht näher betrachtet werden Kinder oder Eltern in der Rolle als pflegende Angehörige, da der Fokus auch in der Literatur eher auf Lebenspartnern oder Familienangehörigen allgemein liegt.

Lediglich der Aspekt des stationären Settings wird in kleinen Perspektiven näher betrachtet. Außerdem können herausgearbeitete Ergebnisse, wie zum Beispiel die Selbstmanagementstrategien nach Monteverde & Fringer (2013) nicht unter weiterführenden Gesichtspunkten betrachtet werden, da nur eine bloße Empfehlung und keine erweiternde Untersuchung aufgeführt wird. Zudem ergeben sich Grenzen der Arbeit in den auftretenden Symptomen der Patienten, mit denen die Pflegenden konfrontiert und bei besonders schwerer Symptomlast durch den Einbezug einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung unterstützt werden. Die Auswirkung der einzelnen Beschwerden ist ein weit untersuchter Bereich, kann aber im Rahmen dieser Arbeit nicht mehr gänzlich betrachtet werden. Dieser Aspekt kann Bestandteil einer größeren Forschungsarbeit werden.

Am Ende dieser Thesis kann man den Forschungsschwerpunkt auf pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting als bearbeitet ansehen.

6 Fazit

Abschließend werden nochmal die wesentlichen Ergebnisse zusammenfassend dargestellt.

Eingeleitet wird die Untersuchung durch die Forschungsfrage: Welche Veränderung trägt die palliative Versorgung für pflegende Angehörige, im Hinblick auf die Dependenzpflege, mit sich? Im Palliativ Care Gedanken zählen die Angehörigen mit zur Behandlungseinheit. Sie sind selber Betroffene, aber gleichzeitig auch die Hauptakteure als „Caregivers“ bei der Patientenversorgung. Der Sterbeort im häuslichen Umfeld ermöglicht die Pflege durch Nahestehende, mit dem Bewahren von Normalität, Autonomie, Privatsphäre sowie die Kontrolle über die Alltagsgestaltung und Lebensumstände. Zudem fühlen sich die Angehörigen erfolgreich in ihrer Pflegerolle bestätigt, wenn die Patienten den Sterbeort zu Hause wählen.

Zur Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden sogenannte validierte Fragebögen „EORTC-QLQ-C30“ als Messinstrument herangezogen. Untersuchungen zufolge stehen die subjektive und objektive Lebenszufriedenheit nicht immer im Einklang. Pflegende Angehörige haben ein zu 50% erhöhtes Risiko an sozialer und emotionaler Betroffenheit als die Durchschnittsbevölkerung. Insbesondere weibliche Pflegende weisen eine deutliche Mehrbelastung auf. Die Beeinträchtigung von Lebensqualität und Wohlbefinden der Angehörigen wirkt sich auch negativ auf die Patienten aus. Die Belastungen aller Beteiligten beeinflussen und verstärken sich gegenseitig. Einige Angehörige erleiden infolgedessen eine psychische Störung. Weitere typische Einschränkungen Angehöriger sind Ängste, Depressionen, Hoffnungslosigkeit und Schuldgefühle. Auch finanzielle Probleme erschweren die alltägliche Situation. Herausfordernd ist zudem die Koordination im Alltag, mit verschiedenen Arztterminen, der Medikamentenorganisation und den Bedürfnissen der übrigen Familie gerecht zu werden. Durch die Komplexität der Pflege neigen die Angehörigen dazu, selbst zu Patienten zu werden. Daraus schließt sich, je früher die Familien sich in palliative Betreuung begeben, desto höher ist die Lebensqualität bei allen Beteiligten, aufgrund von rechtzeitig getroffenen Maßnahmen.

Des Weiteren wird erläutert, welche Unterstützungsmöglichkeiten pflegende Angehörige im Rahmen von palliativen ambulanten Diensten benötigen.

Die Versorgung von Palliativpatienten im häuslichen Umfeld stellt die Angehörigen wie oben beschrieben vor eine große Herausforderung. Sterbende benötigen ein hohes Maß an medizinischer Fachkompetenz, hohen pflegerischen Aufwand und psychosoziale Zuwendung. Doch wie können pflegende Angehörigen in dieser

Phase unterstützt werden? Man unterscheidet dabei die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und die ambulanten Hospizdienste. Auch der Einbezug genereller Praxisteams stellt eine Stütze für den pflegenden Angehörigen dar.

Festzulegen ist, je früher eine ambulante Palliativversorgung hinzugezogen wird, desto einfacher wird der Prozess für alle Beteiligten.

Letztlich stellt sich die Frage, inwiefern es zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten palliativen Setting kommt.

Die pflegenden Angehörigen wachsen an ihren eigenen Erfahrungen und schöpfen Kraft durch die Fürsorge anderer. Das hat zudem einen gesundheitsfördernden Effekt und stärkt die Selbstpflege und das Selbstbewusstsein. Auch spirituelle und soziale Ressourcen stärken das Selbstwirksamkeitsgefühl der Familienangehörigen. Zu Hause können die Familien viel Zeit miteinander verbringen, den Alltag nach eigenem Belieben strukturieren und finden schließlich in der letzten Lebensphase an diesem Ort die Möglichkeit loszulassen.

Durch die Unterstützungsmaßnahmen professionell Pflegender und der Interaktion innerhalb der Familien kann die Lebensqualität in kleinen Ansätzen gesteigert werden. Auch durch die Förderung der Dependenzpflegekompetenz der Angehörigen kann die Lebensqualität positiv beeinflusst werden.

Zudem ist die Politik gefordert, weitere Rahmenbedingungen und Dienstleistungen zu schaffen, um die betreuenden Familienangehörigen in ihren Aufgaben zu unterstützen und zu entlasten.

Hinzu kommt die Neuerung des im Jahr 2015 in Kraft getretenen Hospiz- und Palliativgesetz (SGB V). Dieses zielt hauptsächlich auf die Stärkung der häuslichen Palliativpflege, auf den Ausbau der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), insbesondere in ländlichen Regionen, und auf die Förderung ambulanter Hospizdienste.

Die aufgezählten Aspekte können alle nützlich für den Umgang pflegender Angehöriger im ambulanten, palliativen Setting sein. Es müssen langfristige Unterstützungsmöglichkeiten zur Entlastung der Familien zu Hause geschaffen werden. Von Nöten sind auch weitere pflegerelevante Forschungen zu der Thematik im deutschen Raum. Positiv ist dabei zu erwähnen, dass sich aktuell über 100.000 Menschen im Hospiz- und Palliativbereich engagieren.

Zukünftig lautet das Ziel, die Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen im ambulanten, palliativen Setting zu verfestigen.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Veranschaulichung der Präferenzen von Verstorbenen und Angehörigen hinsichtlich des gewünschten Sterbeortes in %	23
Abbildung 2: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Funktionsskala der Lebensqualität der Hinterbliebenen (EORTC-QLQ-C30) in %.....	29
Abbildung 3: Eigene Darstellung in Anlehnung an die graphische Illustration der Erwartungen Angehöriger an Palliativ Care Teams in %.....	34
Abbildung 4: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Dimensionen der Palliativsituation zu Hause aus der Sicht von Familienangehörigen	37
Abbildung 5: Eigene Darstellung der Verteilung der eingeschlossenen Studiensettings	46

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	(Allgemeine Ambulante Palliativversorgung)
Aufl.	(Auflage)
Bd.	(Band)
CODE	(Care Of Dying Evaluation)
CSNAT	(Carer Support Needs Assessment Tool)
Ebd.	(Ebenda)
Et al.	(lat., et aliae/ und andere)
FAO	(Food and Agriculture Organization)
GPS	(General practionaires)
GPT	(Generelle Praxisteam)
Hrsg.	(Herausgeber)
NAL	(National Agricultural Library)
NLM	(National Library of Medicine)
OPAC	(Online Public Access Catalogue)
PCT	(Palliativ Care Teams)
%	(Prozent)
S.	(Seite)
SAPV	(Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung)
SGB	(Sozialgesetzbuch)
&	(und)
WHO	(Weltgesundheitsorganisation)
ZPID	(Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation)

Literaturverzeichnis

Alt-Epping Bernd, Nauck F. (2015). Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV): Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 4-5 (58), 430-435.

Ammari Anne Brigitte Hjuler, Hendriksen Carsten, Rhydahl-Hansen Susann. (2015). Recruitment and reasons for non-participation in a family-coping-orientated palliative home care trial (famcope). *Journal of psychosocial oncology*, 6 (33), 655-674.

Aoun Samar, Teye Chris, Deas Kathleen, Howting Denise, Ewing Gail, Grande Gunn, Stajduhar Kelli. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative medicine*, 10 (29), 929-938.

Bee Penny, Barnes Pamela, Luker Karen. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*, 10 (18), 1379-1393.

Bundesregierung. (2016). Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Zugriff am 28.02.2016. Verfügbar unter http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/H/Kabinettvorlage_HPG_18-15032.pdf.

Davis Mellar, Temel Jennifer, Balboni Tracy, Glare Paul. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of palliative medicine*, 3 (4), 99-121.

Dennis, Connie M. (2001). *Dorothea Orem: Selbstpflege- und Selbstpflegetheorie* (1. Aufl.). Verlag Hans Huber Programmbereich Pflege. Bern: Huber.

Escobar Pinzon L. C., Claus M., Zepf K. I., Letzel S., Weber M. (2013). Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort. *Gesundheitswesen*, 12 (75), 853-858.

Fegg, Gramm, Pestinger. (2012). *Psychologie und Palliative Care: Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen* (1st ed., Vol. 10). Stuttgart: Kohlhammer.

Foreva Gergana, Assenova Radost. (2014). Hidden patients: The relatives of patients in need of palliative care. *Journal of palliative medicine*, 1 (17), 56-61.

Fujinami Rebecca, Otis-Green Shirley, Klein Linda, Sidhu Rupinder, Ferrell Betty. (2012). Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 6 (16), 210-220.

Gomes Barbara, Calanzani Natalia, Higginson Irene. (2014). Benefits and costs of home palliative care compared with usual care for patients with advanced illness and their family caregivers. *JAMA*, 10 (311), 1060-1061.

Götze Heide, Brähler Elmar, Gansera Lutz, Schnabel Astrid, Köhler Norbert. (2015). Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation. *Psychother Psych Med.* (65), 66-72.

Groh Gesa, Vyhnaelek Birgit, Feddersen Berend, Führer Monika, Borasio Gian Domenico. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *Journal of palliative medicine*, 8 (16), 848-856.

Grov Ellen Karine, Dahl Alv, Fosså Sophie, Wahl Astrid, Moum Torbjørn. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 9 (14), 943-951.

Guerriere Denise, Zagorski Brandon, Coyte Peter. (2013). Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire. *Palliative medicine*, 7 (27), 632-638.

Hametner, Ingrid. (2015). *100 Fragen zu Palliative Care* (2., aktualisierte Aufl.). *Pflege leicht*. Hannover: Kunz.

Happe Kathrin, Breuer Constanze. (2015). Palliativversorgung in Deutschland:- Perspektiven für Praxis und Forschung. Zugriff am 28.02.2016. Verfügbar unter http://www.akademienunion.de/fileadmin/redaktion/user_upload/Publikationen/Stellungnahmen/2015_Palliativversorgung_LF_DE.pdf.

Heitmann, Dieter. (2005). *Fallstudien zur psychologischen Widerstandsfähigkeit: Zur Situation pflegender Angehöriger während der Versorgung in der letzten Lebensphase. Pflegewissenschaft in Forschung und Praxis: Vol. 2*. Hamburg: Kovač.

Henriksson Anette, Andershed Brigitta. (2007). A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International journal of palliative nursing*, 4 (13), 175-183.

Henriksson Anette, Benzein Eva, Ternestedt Britt-Marie, Andershed Birgitta. (2011). Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative & supportive care*, 3 (9), 263-271.

Hermann Katja, Boelter Regine, Engeser Peter, Szecsenyi Joachim, Campbell Stephan, Peters-Klimm Frank. (2012). How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Research Notes*, 5 (233), 1-8.

Honeycutt Pamela, Bickel Denise. (2014). Getting comfortable with death: Palliative care begins at home. *Missouri medicine*, 3 (11), 174-179.

Hudson Peter, Payne Sheila. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 7 (14), 864-869.

Hudson Peter, Remedios Cheryl, Thomas Kristina. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. Zugriff am 28.02.2016. Verfügbar unter <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-9-17>.

Jack Barbara, O'Brien Mary, Scrutton Joyce, Baldry Catherine, Groves Karen. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: A qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of clinical nursing*, 1-2 (24), 131-140.

Johnston Bridget Margaret, Milligan Stuart, Foster Claire, Kearney Nora. (2011). Self-care and end of life care: Patients and carers experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Support Care Cancer*.

Kreyer Christiane, Pleschberger Sabine. (2014). Um Normalität in einer instabilen Situation ringen: Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliativ Care zu Hause - eine Metasynthese. *Pflege*, 5 (27), 307-324.

Lees Carolyn, Mayland Catriona, West Angela, Germaine Alison. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: Views and experiences of bereaved relatives and carers. *International journal of palliative nursing*, 2 (20), 63-67.

Lerzynski G. A., Allan A., Murray, S. A. (2004). Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen. *Palliativmedizin*, 1 (5), 19-27.

Monteverde Maya, Fringer Andre. (2013). Zu Hause sterben: Pflegende Angehörige befähigen. *palliative ch*, 2, 34-38.

Mosher Catherine, Ott Mary, Nasser Hanna, Jalal Shadia, Champion Victoria. (2015). Coping with physical and psychological symptoms: A qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 7 (23), 2053-2060.

Panfil Eva-Maria. (2010). Forschung zur Selbstpflegetheorie von Dorothea Orem in den deutschsprachigen Ländern: Editorial. *Pflege: die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*, 1 (23), 3-4.

Perner Andrea, Köhler Norbert, Brähler Elmar, Götze Heide. (2012). Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von krebskranken Palliativpatienten-Befragung nach Versterben der Patienten. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 3 (58), 267-281.

Perner Andrea, Köhler Norbert, Anders Daniela, Brähler Elmar, Papsdorf Kirsten, Götze Heide. (2012). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorpatienten in häuslicher Versorgung. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 5 (62), 157-162.

Platz Christoph. (2015). Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen krebskranker PatientInnen und Möglichkeiten der Unterstützung durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen im Rahmen der Palliative Care im häuslichen Umfeld. Bachelorarbeit. Zugriff am 28.02.2016. Verfügbar unter http://www.campusrudolfinerhaus.ac.at/wpcontent/uploads/2015/10/Platz_BA2_Endfassung.pdf.

Schneider W., Eichner E., Thoms U., Stadelbacher S., Kopitzsch F. (2015). Zur Praxis von SAPV in Bayern:: Wirksamkeit, Struktur-/prozesseffekte und ländliche Versorgung. *Gesundheitswesen*, 3 (77), 219-224.

Schnell Martin W., Schulz Christian, Heller Andreas, Dunger Christine. (2015). *Palliative Care und Hospiz: Eine Grounded Theory*. Wiesbaden: Springer VS.

Schulze Dirk, Binder Claudia, Kettler Dietrich, Steinbüchel Nicole, Virsik-Köpp Patricia. (2013). Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung. *Inaugural-Dissertation*, 6-88.

Sheehy-Skeffington Barbara, McLean Sarah, Bramwell Michael, O'Leary Norma, O'Gorman Aisling. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: A qualitative study. *The American journal of hospice & palliative care*, 2 (31), 148-154.

Stähli, Andreas. (2004). *Umgang mit Emotionen in der Palliativpflege: Ein Leitfaden* (1. Aufl.). *Pflege, Wissen und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.

Stajduhar K. I, Funk L., Toye C., Aoun S., Grande G., Todd C. (2010). Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research. *Palliative medicine*, 6 (24), 594-607.

Stajduhar Kelli, Funk Laura, Outcalt Linda. (2013). Family caregiver learning-how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative medicine*, 7 (27), 657-664.

Weber Martin, Claus Matthias, Zepf Kirsten Isabel, Fischbeck Sabine, Escobar Pinzon Luis Carlos. (2012). Dying in Germany Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. Zugriff am 28.02.2016. Verfügbar unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22771131>.

Wiese Christoph, Morgenthal Hannah, Vossen-Wellmann Andrea, Kriegler Margrit, Klie Susanne, Heidenblut Bianca, Bartels Utz, Graf Bernhard, Hanekop Gunnar. (2009). Erwartungen Angehöriger an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. *Pflegezeitschrift*, 2 (62), 92-96.

Wiese C. H. R., Bartels U., Geyer A., Duttge G., Graf B.M., Hanekop G.G. (2008). Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. Die Gelbe Karte für den Rettungsdienst. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 18 (133), 972-976.

Witkowski Asa, Carlsson Maria. E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 3 (12), 168-175.

Anhang

Anhang A: Zusammenfassung der orientierenden Literaturrecherche Suchportale/ Suchmaschine/ Bibliothekskatalog: LIVIVO, OPAC, PubPsych, Google	62
Anhang B: Zusammenfassung der systematischen Literaturrecherche Suchportale/ Suchmaschine/ Bibliothekskatalog: LIVIVO, OPAC, PubPsych, Google.....	64
Anhang C: Zusammenfassung der Schneeballrecherche Suchportal: LIVIVO ...	66
Anhang D: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 17.02.16	67
Anhang E: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 21.02.16	71
Anhang F: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 28.02.16.....	74
Anhang G: Literaturrecherche/ Übersicht Bibliothekskatalog: OPAC 03.03.16...	81
Anhang H: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: PubPsych 02.03.2016.....	82
Anhang I: Literaturrecherche/ Übersicht Suchmaschine: Google 28.02.16	83
Anhang J: Überblick über das methodische Vorgehen der Studien.....	86
Anhang K: Kritische Beurteilung von systematischen Übersichtsarbeiten	121
Anhang L: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Verbindung der drei Theorien im Rahmen der Selbstpflegetheorie nach Orem.....	127
Anhang M: Eigene Darstellung in Anlehnung an das Arbeitsmodell nach Raischl.....	128

Anhang A: Zusammenfassung der orientierenden Literaturrecherche Suchportale/
Suchmaschine/ Bibliothekskatalog: LIVIVO, OPAC, PubPsych, Google

Suchstrategie	Relevante Studien/ Artikel/ Bücher
palliative care	74689 Treffer
AND Angehörige	393 Treffer
AND coping	17 Treffer
palliative care	74689 Treffer
AND Angehörige	393 Treffer
palliative care	74689 Treffer
AND family	11824 Treffer
AND coping	552 Treffer
family caregivers	69026 Treffer
AND palliative care	3950 Treffer
AND quality of life	1464 Treffer
AND experience	415 Treffer
AND coping	65 Treffer
palliative care	74689 Treffer
AND Familie	11834 Treffer
AND Selbsthilfegruppe	61 Treffer
family caregiver	69026 Treffer
AND home	16021 Treffer
AND palliative care	1289 Treffer
informal caregiver	16224 Treffer
AND home	4425 Treffer
AND palliative care	474 Treffer
AND quality of life	173 Treffer
family caregiver	69026 Treffer
AND at home	16021 Treffer
AND palliative care	1323 Treffer
AND quality of life	503 Treffer
AND Germany	16 Treffer
Lebensqualität	34819 Treffer
AND pflegende Angehörige	380 Treffer

AND ambulante Pflege	30 Treffer
ambulante palliative Versorgung AND Angehörige	584 Treffer 123 Treffer
Tageshospize AND Angehörige AND Lebensqualität	76 Treffer 23 Treffer Sechs Treffer
family caregiver AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care	69026 Treffer 3949 Treffer 1323 Treffer 503 Treffer 73 Treffer
Selbstpflegedefizit AND Orem	401 Treffer 48 Treffer
pflegende Angehörige AND palliative care AND Lebensqualität	5918 Treffer 266 Treffer Vier Treffer
Verteilung der zu Hause versorgenden family caregivers in Deutschland AND palliative care	102 Treffer
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life	Sieben Treffer
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care	25 Treffer
Dorothea Orem AND Selbstpflege	Sechs Treffer

Anhang B: Zusammenfassung der systematischen Literaturrecherche
Suchportale/ Suchmaschine/ Bibliothekskatalog: LIVIVO, OPAC, PubPsych, Google

Suchstrategie	Relevante Studien/ Artikel/ Bücher
palliative care AND Angehörige AND coping	17 Treffer Auswahl von sechs Büchern anhand des Titels und Abstracts
palliative care AND Angehörige	393 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 232 Treffer Eingegrenzt durch German: 149 Treffer Eingegrenzt durch Jahre 2013, 2014 und 2015: 27 Treffer Auswahl von fünf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
palliative care AND family AND coping	552 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 436 Treffer Eingegrenzt durch Jahr 2015: 45 Treffer Auswahl von sieben Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
family caregivers AND palliative care AND quality of life AND experience AND coping	65 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 38 Treffer Auswahl von acht Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
palliative care AND Familie AND Selbsthilfegruppe	61 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 46 Treffer Auswahl von vier Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
family caregiver AND home AND palliative care	1289 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 1181 Treffer Auswahl von acht Artikeln/ Studien anhand des Titels, Abstracts, Jahreszahlen (2010-2015)

informal caregiver AND home AND palliative care AND quality of life	173 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 136 Treffer Auswahl von neun Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
family caregiver AND at home AND palliative care AND quality of life AND Germany	16 Treffer Auswahl von fünf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
Lebensqualität AND pflegende Angehörige AND ambulante Pflege	30 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: drei Treffer Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
ambulante palliative Versorgung AND Angehörige	123 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 40 Treffer Auswahl von vier Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
Tageshospize AND Angehörige AND Lebensqualität	Sechs Treffer Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
family caregiver AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care	73 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 42 Treffer Auswahl von zwei Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
Selbstpflegedefizit AND Orem	48 Treffer Eingegrenzt durch Artikel: 15 Treffer Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
pflegende Angehörige AND palliative care AND Lebensqualität	Vier Treffer Auswahl von drei Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts

Verteilung der zu Hause versorgenden family caregivers in Deutschland AND palliative care	102 Treffer Auswahl von zwölf Artikeln/ Studien anhand des Titels und Abstracts
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life	Sieben Treffer Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care	25 Treffer Auswahl von einem Artikel/ Studie anhand des Titels und Abstracts
Dorothea Orem AND Selbstpflege	Sechs Treffer Auswahl von einem Buch anhand des Titels und Abstracts

Anhang C: Zusammenfassung der Schneeballrecherche Suchportal: LIVIVO

Handsuche in relevanten Studien/ Artikeln	Treffer relevanter Studien/ Artikel
Effectiveness of a specialized Outpatient Palliative Care service as experienced by patients and caregivers	End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)
Um Normalität in einer instabilen Situation ringen: Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause	The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home
Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten	Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home

Anhang D: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 17.02.16

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
<p>palliative care AND Angehörige AND coping</p>	<p>17 Treffer</p>	<p>Psychologie und Palliative Care: Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen (Fegg, Gramm, Pestinger, 2012) →eingeschlossen</p> <p>Umgang mit Emotionen in der Palliativpflege: Ein Leitfaden (Stähli, 2004) →eingeschlossen</p> <p>Fallstudien zur psychologischen Widerstandsfähigkeit: Zur Situation pflegender Angehöriger während der Versorgung in der letzten Lebensphase (Heitmann, 2005) →eingeschlossen</p> <p>100 Fragen zu Palliative Care (Hameter, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Palliative Care und Hospiz: Eine Grounded Theory (Schnell, Schulz, Heller, Dunger, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Textbook of palliative care communication (Wittenberg, 2016) →ausgeschlossen</p>

<p>palliative care AND Angehörige Eingegrenzt durch Artikel, German, Jahre 2013, 2014 und 2015</p>	<p>27 Treffer</p>	<p>Zusammenspiel von Profis, Angehörigen und Gemeinden: das Spannungsfeld der Palliative Care (Michel & Wittwer, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Unterstützung für Angehörige von Palliativpatienten: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care (Wolf, 2014) →ausgeschlossen</p> <p>Gemeinsam stark: eine wesentliche Säule des Palliative Care ist Integration von Angehörigen (Kostrzewa, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Liebevolles Loslassen- gemeinsam statt einsam: Palliative Care in der Grundversorgung (Lüthi, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Zu Hause sterben: pflegende Angehörige befähigen (Monteverde & Fringer, 2013) →eingeschlossen</p>
<p>palliative care AND family AND coping Eingegrenzt durch Artikel, Jahr 2015</p>	<p>45 Treffer</p>	<p>Promoting resiliency among palliative care clinicians: stressors, coping strategies, and training needs (Perez, Haime, Jackson, Chittenden, Mehta, Park, 2015) →ausgeschlossen</p>

		<p>Adding Value to Palliative Care Services: The Development of an Institutional Bereavement Program (Morris & Block, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Recruitment and Reasons for Non-Participation in a Family-Coping-Orientated Palliative Home Care Trial (FamCope) (Ammari, Hendriksen, Rydahl-Hansen, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers (Mosher, Ott, Hanna, Jalal, Champion, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit (Meeker, Waldrop, Seo, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service (Jack, O'Brian, Scrutton, Baldry, Groves, 2014) →ausgeschlossen</p> <p>Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care</p>
--	--	--

		patients (Brandstätter, Kögler, Baumann, Fensterer, Küchenhoff, Borasio, Fegg, 2015) →ausgeschlossen
--	--	--

Anhang E: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 21.02.16

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
family caregivers AND palliative care AND quality of life AND experience AND coping 65 Treffer Eingegrenzt durch Artikel	38 Treffer	<p>A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients (Hudson, Remedios, Thomas, 2010) →ausgeschlossen</p> <p>Palliative care and spiritual care: the crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness (El Nawawi & Balboni, 2012) →ausgeschlossen</p> <p>Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting (Mok, Lau, Lam, Chan, Ng, 2010) →ausgeschlossen</p> <p>Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer (Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu, Ferrell, 2012) →eingeschlossen</p> <p>Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI): linking palliation and</p>

<p>palliative care AND Familie AND Selbsthilfegruppe Eingegrenzt durch Artikel</p>	<p>46 Treffer</p>	<p>clinical trials (Meyers, Carducci, Loscalzo, Linder, Greasby, Beckett, 2011) →ausgeschlossen</p> <p>Self-care and end of life care- patients' and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews (Johnston, Milligan, Foster, Kearney, 2012) →eingeschlossen</p> <p>What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients (Stajduhar, Martin, Cairns, 2010) →ausgeschlossen</p> <p>Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (Funk, Toye, Aoun, Grande, Todd, 2010) →eingeschlossen</p> <p>Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: a support group program during ongoing palliative care (Henriksson, Benzein, Ternestedt, Andershed, 2011) →eingeschlossen</p>
--	-------------------	--

		<p>A support group programme for relatives during the late palliative phase (Henriksson & Andershed, 2007) →eingeschlossen</p> <p>Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients (Witkowski & Carlsson, 2004) →eingeschlossen</p> <p>Containing families' grief: therapeutic group work in a hospice setting (Kirk & McManus, 2002) →ausgeschlossen</p>
--	--	--

Anhang F: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: LIVIVO 28.02.16

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
family caregiver AND home AND palliative care Eingegrenzt durch Artikel	1181 Treffer	<p>Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice (Aoun, Toye, Deas, Howting, Ewing, Grande, Stajduhar, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: results from a longitudinal survey questionnaire (Guerriere, Zagorski, Coyte, 2013) →eingeschlossen</p> <p>Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial (Hudson, Trauer, Kelly, O'Connor, Thomas, Zordan, Summers, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Getting comfortable with death. Palliative care begins at home (Honeycutt & Bickel, 2014) →eingeschlossen</p> <p>Benefits and costs of home palliative care compared with usual care for patients with</p>

<p>informal caregiver AND home AND palliative care AND quality of life Eingegrenzt durch Artikel</p>	<p>136 Treffer</p>	<p>advanced illness and their family caregivers (Gomes, Calanzani, Higginson, 2014) →eingeschlossen</p> <p>Hidden patients: the relatives of patients in need of palliative care (Foreva & Assenova, 2014) →eingeschlossen</p> <p>A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses (Davis, Temel, Balboni, Glare, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Family caregiver learning-how family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets (Stajduhar, Funk, Outcalt, 2013) →eingeschlossen</p> <p>Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life of carers (Kenny, Hall, Zapart, Davis, 2010) →ausgeschlossen</p> <p>Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study (Sheehy-Skeffington, McLean, Bramwell, O'Leary, O'Gorman, 2014) →eingeschlossen</p>
--	--------------------	--

		<p>Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future (Hudson & Payne, 2011) →eingeschlossen</p> <p>Um Normalität in einer instabilen Situation ringen. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliativ Care zu Hause - eine Metasynthese (Kreyer & Pleschberger, 2014) →eingeschlossen</p> <p>Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies (Lockett, Davidson, Lam, Phillips, Currow, Agar, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service (Jack, O'Brien, Scutton, Baldry, Groves, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers (Lees, Mayland, West, Germaine, 2014) →eingeschlossen</p>
--	--	---

<p>family caregiver AND at home AND palliative care AND quality of life AND Germany</p>	<p>16 Treffer</p>	<p>Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home (Grov, Dahl, Fossa, Wahl, Moum, 2006) →eingeschlossen</p> <p>A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer (Bee, Barnes, Luker, 2008) →eingeschlossen</p> <p>Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers (Groh, Vyhnalek, Feddersen, Führer, Borasio, 2013) →eingeschlossen</p> <p>Dying in Germany-unfulfilled needs of relatives in different care settings (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Escobar, 2012) →ausgeschlossen</p> <p>Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung (Schulze, Binder, Kettler, Steinbüchel, Virsik-Köpp, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der</p>
---	-------------------	--

		<p>notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. Die Gelbe Karte für den Rettungsdienst (Wiese, Bartels, Geyer, Duttge, Graf, Hanekop, 2008) →eingeschlossen</p> <p>Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Betreuung terminal kranker Tumorpatienten am Beispiel SUPPORT – ethisch zu präferierende Alternative zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe (Ensink, Bautz, Hanekop, 2001) →ausgeschlossen</p>
<p>Lebensqualität AND pflegende Angehörige AND ambulante Pflege Eingegrenzt durch Artikel</p>	Drei Treffer	<p>Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Köhler, 2015) →eingeschlossen</p>
<p>Ambulante palliative Versorgung AND Angehörige Eingegrenzt durch Artikel</p>	40 Treffer	<p>Erwartungen Angehöriger an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (Wiese, Morgenthal, Vossen, Kriegler, Klie, Heidenblut, Bartels, Graf, 2009) →eingeschlossen</p> <p>Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-Prozesseffekte und ländliche Versorgung (Schneider, Eichner, Thoms, Stadelbacher,</p>

		<p>Kopitzsch, 2015) →eingeschlossen</p> <p>Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort (Escobar Pinzon, Claus, Zepf, Letzel, Weber, 2013) →eingeschlossen</p> <p>Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV): Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen (Alt-Epping & Nauck, 2015) →eingeschlossen</p>
<p>Tageshospize AND Angehörige AND Lebensqualität</p>	Sechs Treffer	<p>Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen (Lerzynski, Allan, Murray, 2004) →eingeschlossen</p>
<p>family caregiver AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care Eingegrenzt durch Artikel</p>	42 Treffer	<p>Um Normalität in einer instabilen Situation ringen. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliativ Care zu Hause - eine Metasynthese (Kreyer & Pleschberger, 2014) →ausgeschlossen</p> <p>Self-care and end of life care-patients' and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews (Johnston, Milligan, Stuart, Kearney, 2012)</p>

Selbstpflegedefizit AND Orem Eingegrenzt durch Artikel	15 Treffer	→ausgeschlossen Forschung zur Selbstpflegedefizit-Theorie von Dorothea Orem in den deutschsprachigen Ländern : Editorial (Panfil, 2010) →eingeschlossen
--	------------	---

Anhang G: Literaturrecherche/ Übersicht Bibliothekskatalog: OPAC 03.03.16

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life Eingegrenzt durch Volltexte	Sieben Treffer	Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung (Schulze, Binder, Kettler, Steinbüchel, Virsik-Köpp, 2013) →eingeschlossen
family caregivers AND palliative care AND at home AND quality of life AND self-care	25 Treffer	How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol (Hermann, Boelter, Engeser, Szecsenyi, Campbell, Peters-Klimm, 2012) →eingeschlossen
Dorothea Orem AND Selbstpflege	Sechs Treffer	Dorothea Orem: Selbstpflege- und Selbstpflegedefizit-Theorie (Dennis, 2001) →eingeschlossen

Anhang H: Literaturrecherche/ Übersicht Suchportal: PubPsych 02.03.2016

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
<p>pfliegende Angehörige AND palliative care AND Lebensqualität</p>	Vier Treffer	<p>Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorkranken in häuslicher Versorgung (Köhler, Perner, Anders, Brähler, Papsdorf, Götze, 2012) →eingeschlossen</p> <p>Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation (Götze, Brähler, Gansera, Schnabel, Köhler, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von krebskranken Palliativpatienten-Befragung nach Versterben der Patienten (Perner, Köhler, Brähler, Götze, 2012) →eingeschlossen</p>

Anhang I: Literaturrecherche/ Übersicht Suchmaschine: Google 28.02.16

Schlagwörter mit Eingrenzungen/ Verknüpfungen	Treffer	Artikel/ Literaturbeschaffung
Verteilung der zu Hause versorgenden family caregivers in Deutschland AND palliative care	102 Treffer	<p>Palliativversorgung in Deutschland-Perspektiven für Praxis und Forschung (Happe & Breuer, 2015) →eingeschlossen</p> <p>A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients (Hudson, 2010) →eingeschlossen</p> <p>A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses (Davis, Temel, Balboni, Glare, 2015) →ausgeschlossen</p> <p>Dying in Germany Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings (Weber, Claus, Zepf, Fischbeck, Escobar Pinzon, 2012) →eingeschlossen</p> <p>Evaluation des Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes (AHPB) am stationären Hospiz (Farina, 2015) →ausgeschlossen</p>

		<p>Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Bundesregierung, 2016) →eingeschlossen</p> <p>Informal Care and Home-Based Palliative Care: The Health-Related Quality of Life of Carers (Kenny, BA, Hall, Zapart, Davis, 2010) →ausgeschlossen</p> <p>Do Community Specialist Palliative Care Services That Provide Home Nursing Increase Rates of Home Death for People With Life-Limiting Illnesses? A Systematic Review and Meta-Analysis of Comparative Studies (Lockett, Davidson, Lam, Phillips, Currow, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen krebskranker PatientInnen und Möglichkeiten der Unterstützung durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen im Rahmen der Palliative Care im häuslichen Umfeld (Platz, 2015) →eingeschlossen</p>
--	--	--

		<p>Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial (Hudson, Trauer, Kelly, O'Connor, Thomas, Zordan, Summers, 2014) →ausgeschlossen</p> <p>Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung (Schulze, 2013) →ausgeschlossen</p> <p>Vergleichende Untersuchung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der Patienten und Angehörigen (Zollenkop, 2014) →ausgeschlossen</p>
--	--	--

Anhang J: Überblick über das methodische Vorgehen der Studien

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorkranken in häuslicher Versorgung</p> <p>Autoren: Norbert Köhler, Andrea Perner, Daniela Anders, Elmar Brähler, Kirsten Papsdorf, Heide Götze</p> <p>Jahr: 2012</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Fragestellungen: Wie stark sind Angehörige von palliativen Tumorkranken durch die Pflege belastet? Wie stellt sich die Lebensqualität pflegender Angehöriger im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung dar? Welche Zusammenhänge gibt es zwischen Lebensqualität, Pflegebelastung, Alter und Geschlecht? Welchen Bedarf gibt es für alters- und geschlechtsspezifische Supportivmaßnahmen?</p> <p>Design: Qualitatives Design</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe: n= 53 pflegende Angehörige</p> <ul style="list-style-type: none"> • 23 A. < 65 Jahre • 30 A. > 65 Jahre • 20 Männer • 33 Frauen <p>n= 605 Teilnehmer der Allgemeinbevölkerung</p> <p>Setting: Häusliche Pflege, Leipzig</p>

Datenerhebung	<p>EORTC-QLQ-C30-Fragebogen zur Evaluation der gesundheits-bezogenen Lebensqualität</p> <p>Häusliche Pflegeskala (HPS) zur Evaluation der Pflegebelastung</p> <p>Befragung zwischen 2006-2009</p> <p>Zeitpunkt der Befragung: alle Teilnehmer pflegen einen an krebserkrankten Angehörigen in palliativer Phase (Lebenserwartung sechs Monate)</p> <p>Voraussetzung für Teilnahme: deutscher Sprache fähig sein, physische und kognitive Stabilität</p>
Analyse	<p>Analyse der lebensqualitätsbezogenen Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen und der Allgemeinbevölkerung</p> <p>Unabhängig von Alter, Geschlecht, Bildung, Religion, Gruppenzugehörigkeit</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Pflegende Angehörige weisen eine geringere Lebensqualität auf als die Allgemeinbevölkerung ➔ Frauen weisen stärkere emotionale Einschränkungen auf als Männer

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel:</p> <p>Family Caregiver Satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire</p> <p>Autoren:</p> <p>Denise N. Guerriere, Brandon Zagorski, Peter C. Coyte</p> <p>Jahr:</p> <p>2013</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Zufriedenheit pflegender Angehöriger im häuslichen Umfeld in der palliativen Leitlinie</p> <p>Design:</p> <p>Prospektive Längsschnitt Kohorten Studie</p> <p>Teil einer großen Studie, die Variationen und Prophezeiungen mit wirtschaftlichen und psychosozialen Outcomes erarbeitet</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 104 pflegende Angehörige</p> <p>Setting:</p> <p>Pflege am Ende des Lebens zu Hause Toronto/ Ontario Ambulante Pflege</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Führen von Interviews von Eintritt der Erkrankung bis zum Tod alle zwei Wochen → ermöglicht Angehörigen, ihre Zufriedenheit über vorherige Tage zu berichten</p> <p>Skalen:</p> <p>Quality of life care, Treatment Scale (Quest Fragen) an vertraulich Pflegende und Pflegepersonal</p>

	Alter und Geschlecht der Teilnehmer von palliativer Datenbasis
Analyse	<p>Pflegequalität Parameter:</p> <ul style="list-style-type: none">• Patientendemographie• Versorgungsvariablen• Todeszeit <p>Alle Parameter von SAS (Institute Care, NC) analysiert</p> <p>➔ Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen</p>

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel:</p> <p>Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home based palliative care: potential translation into practice</p> <p>Autoren:</p> <p>Samar Aoun, Chris Toye, Kathleen Deas, Denise Howting, Gail Ewing, Gunn Grande, Kelli Stajduhar</p> <p>Jahr:</p> <p>2015</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Erfahrungen und Feedback von Pflegenden in der Implementierung des systematischen Assessments (CSNAT)</p> <p>Systematisches Assessment für pflegende Angehörige: Unterstützung und Integration in evidenzbasierte Planung für verbesserte pflegerische Outcomes</p> <p>Design:</p> <p>Qualitative Studie</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 322 Teilnehmer</p> <ul style="list-style-type: none"> • 233 Interventionsgruppe • 89 Kontrollgruppe • 55 Pflegende schulen 233 Angehörige <p>Setting:</p> <p>Home-based palliative care</p> <p>Australien</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)</p> <p>2012-2014</p>

	<p>44 qualitative offene Fragen, handgeschriebene Antworten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fokusgruppe • Face to face Interviews • Vervollständigende Fragen <p>Drei Phasen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Versuch der Implementierung der Interventionsgruppe 2. Feedback von CSNAT von 233 Angehörigen über Telefon Interviews 3. Feedback von 44 Pflegenden über die Versuchsdurchführung
Analyse	<p>Hilfe für Angehörige, um Routine in die Praxis von home-care zu bekommen</p> <p>Qualitative Antworten</p> <p>Pflegende besuchen Angehörige zu Hause</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Positives Feedback von Pflegenden ➔ Zeigen Führungskräfte, Fokus und Struktur

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel: Erwartungen Angehöriger an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung</p> <p>Autoren: Christoph H.R. Wiese, Hanna C. Morgenthal, Andrea Vossen-Wellmann, Margit Kriegler, Susanne Klie, Bianca Heidenblut, Utz E. Bartels, Bernhard M. Graf, Gunnar Hanekop</p> <p>Jahr: 2009</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung: Befragung betreuender Angehöriger zur Erwartung und Wünschen dieser bezüglich der Unterstützung durch ein PCT</p> <p>Design: Quantitative Datenerhebung</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe: n= 50 Angehörige verstorbener Patienten, die durch PCT betreut wurden</p> <p>Setting: Deutschland Häusliches Umfeld</p>
Datenerhebung	<p>Interview durch Fragebogen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demographische Daten • Allgemeine Daten zur Betreuung • Erwartungen an Palliativbetreuung • Kontakt zum PCT (Patientenwunsch, Angehörigenwunsch) • Empfehlungen an Weitere • Verbesserungsvorschläge <p>46 Angehörige waren bereit an dem Interview teilzunehmen</p>
Analyse	<p>Ambulante Palliativpflege gewinnt in Deutschland zunehmend an Bedeutung</p>

	<p>Durch Palliativ Care Teams (PCT) soll die häusliche Versorgung von Palliativpatienten ermöglicht und verbessert werden</p> <p>Betreuung durch PCT wird als sehr hilfreich und als wichtiger Unterstützungsfaktor empfunden</p> <p>Wunsch nach Hilfsangeboten nach dem Versterben →65%</p> <p>Reduktion der Belastungssituation</p> <p>PCT als Teil des SAPV</p>
--	--

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel:</p> <p>Sterben in Rheinland-Pfalz: gewünschter und tatsächlicher Sterbeort</p> <p>Autoren:</p> <p>L.C. Escobar Pinzon, M. Claus, U.I. Zepf, S. Letzel, M. Weber</p> <p>Jahr:</p> <p>2013</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Ziel→Bestimmung des tatsächlichen und gewünschten Sterbeortes von Menschen, die 2008 in Rheinland-Pfalz gestorben sind</p> <p>Design:</p> <p>Querschnittsstudie mit einer Zufallsstichprobe von 5000 Einwohnern in Rheinland-Pfalz</p> <p>Teil EPACS Studie (Begleitforschung zur Etablierung von Hospiz- und Palliative Care Stützpunkten in Rheinland-Pfalz)</p>
Stichprobe/ Setting	<p>4967 Bögen versandt</p> <p>3832 Bögen zugestellt</p> <p>1378 wurden ausgefüllt</p> <p>Teilnahme von 36% der Hinterbliebenen</p> <p>Setting:</p> <p>Zu Hause, Deutschland</p>
Datenerhebung	<p>Fragebögen mit soziodemographischen und gesundheitsspezifischen Aspekten</p> <p>Standardisierter und anonymisierter Fragebogen</p> <p>1. Wo ist ihr Angehöriger verstorben?</p>

	<p>2. Hat ihr verstorbener Angehöriger Wünsche geäußert wo er sterben möchte?</p> <p>3. Was hatten sie persönlich für einen Wunsch bezüglich des Sterbeortes ihres Angehörigen?</p>
Analyse	<p>Gewünschter Sterbeort zu Hause: 80,7% Hinterbliebene 93,8% Verstorbene Grund: Pflege durch nahestehende Familienmitglieder, Bewahren von Normalität, Autonomie und Privatsphäre, Kontrolle über Lebensumstände</p> <p>696 Patienten bevorzugten zu Hause zu sterben → 406 verstarben tatsächlich zu Hause</p> <p>Von der Ethik Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz geprüft</p> <p>Im Vergleich zu Westeuropa große Stichprobe</p> <p>Ländlich: höheres Potential an informellen familiären Pflegekräften zur Verfügung</p>

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel: Effectiveness of a specialized Outpatient Palliative Care service as experienced by patients and caregivers</p> <p>Autoren: Gesa Groh, Birgit Vyhnaek, Berend Feddersen, Monika Führer, Gian Domenico Borasio</p> <p>Jahr: 2013</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung: Evaluation der Effektivität von einer der ersten SOPC Teams in München</p> <p>Design: Prospektive nichtrandomisierte Studie</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe: n= 53 Angehörige</p> <ul style="list-style-type: none"> • 41% Frauen • 64% Partner • 20% Eltern • Sechs % Kinder • Zwei Nachbarn • Eine Schwester <p>Setting: Deutschland, München, zu Hause</p>
Datenerhebung	<p>Zwei Patientenfragebögen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine Woche nach dem SOPC Team • Nach acht Wochen <p>April-November 2011</p> <p>Fokusgruppe zur Symptomkontrolle</p> <p>Insgesamt 58 Fragen</p> <ul style="list-style-type: none"> • 18 Fragen NRS 0-10 • 14 Fragen zu Pflegeaspekten

	<ul style="list-style-type: none"> • Vier Fragen zu SOPC • 17 Fragen Lebensqualität • Elf Fragen zum Dokumentationssystem • Zwölf Fragen zur Palliativen Outcomes Scale
Analyse	<p>Pflege kranker Angehöriger wird als stressig empfunden</p> <p>Ängste Angehöriger: Depressionen → Reduzierung durch SOPC</p> <p>→ Steigerung der Lebensqualität von Angehörigen und Patienten in der Sterbephase</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p>

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel: Family caregiver learning how family caregivers learn to provide care at the end of life. A qualitative secondary analysis of four datasets</p> <p>Autoren: Kelli I. Stajduhar, Laura Funk, Linda Outcalt</p> <p>Jahr: 2013</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Indirekte Fragestellung: Pfleger Angehörige erklären, wie sie die Pflege von Palliative Care Patienten vorbereiten und beschreiben</p> <p>Design: Qualitative sekundäre Analyse</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe: n= 156 qualitative Studien mit pflegenden Angehörigen von sterbenden Patienten</p> <p>Setting: Kanada, zu Hause</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Qualitative Interviews mit 156 pflegenden Angehörigen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Literaturreview • Teilnehmer ab 18 Jahren • Englisch • Interviews wurden zu Hause geführt <p>Vier Datensätze:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ethnografische home based Studie • 26 Interviews mit home based pflegenden Angehörigen • Qualitative Studie mit 24 Angehörigen am Sterbeort • Interpretative, deskriptive Studie mit 29 aktuellen und 17 hinterbliebenen Angehörigen

Analyse	<p>Angehörige lernen durch Prozesse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Versuch und Scheitern • Aktive Informationsbeschaffung und Führung • Wissen von vorhandenen Erfahrungen <p>➔ Gesteuerter Lernprozess wird bevorzugt</p> <p>➔ Zukunft: effektive, individuelle Programme und Interventionen zur Unterstützung von positiven Lernerfahrungen von pflegenden Angehörigen sterbender Patienten</p> <p>➔ Schlussfolgerung: positive Erfolge in der Durchführung der Pflege zu Hause</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p>
---------	---

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel:</p> <p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers</p> <p>Autoren:</p> <p>Carolyn Lees, Catriona Mayand, Angela West, Alison Germaine</p> <p>Jahr:</p> <p>2014</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Ziel der Studie ist die Testung des „Care of dying Evaluation“ (CODE)</p> <p>Testung des Fragebogens auf Validität, Reliabilität und Sensitivität→Hinterbliebene Angehörige und die Erfahrungen mit der End-of-life care zu Hause</p> <p>Design:</p> <p>Qualitative Analyse</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 72 Angehörige CODE</p> <p>Setting:</p> <p>Nord-West England</p> <p>Zu Hause</p>
Datenerhebung	<p>CODE: 40 geschlossene Fragen, erzählende narrative Daten</p> <p>Erfahrungen sechs Wochen bis drei Monate nach dem Tod</p> <p>Juli 2011-Dezember 2012: 291 erkrankte Patienten, die zu Hause sterben gewählt haben</p>
Analyse	<p>Framework Analyse:</p> <p>Koordination und Kontinuität der Pflege</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nachtschwester fehlt

	<ul style="list-style-type: none"> • Lange Dauer bis zur Schmerzlinderung • „Schrecklich“ Patienten leiden zu sehen • Keine Bettklingel <p>Kompetenz</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respektvoll, Exzellent • Sehr gute Pflege • Freundlich • Höchster Standard <p>Kommunikation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wenig Zeit alles zu besprechen • Gut aufgeklärt wer im Ernstfall angerufen werden muss • Gut vorbereitet • Kein Einbeziehen der Religionen <ul style="list-style-type: none"> ➔ Mitleid und Würde als Schlüsselkomponenten ➔ Gute Zusammenarbeit ➔ Wichtige emotionale Unterstützung ➔ CODE: was ist wichtig zum Sterben zu Hause
--	---

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel:</p> <p>Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service</p> <p>Autoren:</p> <p>Babara A. Jack, Mary R. O'Brien, Joyce Scrutton, Catherine R. Baldry, Karen E. Groves</p> <p>Jahr:</p> <p>2014</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Ziel: Untersuchung der Wahrnehmungen und Erfahrungen der hinterbliebenen pflegenden Angehörigen im ambulanten Dienst zu Hause (HAH)</p> <p>Design:</p> <p>Qualitative Studie</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 20 pflegende Angehörige</p> <p>Setting:</p> <p>Hospice at home (AHA)</p> <p>England, Wales und Nordirland häufig vertreten</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Semi-strukturierte Interviews</p> <p>20-25 Minuten lang</p> <p>Voraussetzungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Über 18 Jahre alt • Hauptpfleger • Baldiger Sterbefall <p>30 Angehörige wurden eingeladen, 20 nahmen dran teil</p> <p>Patienten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enge Beziehung zur Familie

	<ul style="list-style-type: none"> • Hohes Alter • Krebs, Herzversagen
Analyse	<p>Positive Stimmen der Angehörigen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Man fühlt sich in guten Händen • Hilft auf dem Weg in ein „normales“ Leben <p>End-of-life care Strategie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienten dürfen den Ort für die Pflege und den Tod auswählen <p>Pflegende Angehörige als Teil des Care Teams</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emotionale Belastung • Finanzielle Belastung • Psychische Belastung <p>Kritik an HAH:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nicht an andere Settings angebunden, Trainings nur zu Hause möglich

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel:</p> <p>Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end-of-life: a qualitative study</p> <p>Autoren:</p> <p>Barbara Sheehy-Skeffington, Sarah Mclean, Norma O'Leary</p> <p>Jahr:</p> <p>2014</p>
Fragestellung/ Design	<p>Fragestellungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medikation • Nutzung von Spritzen zu Hause • Nutzen der Bedarfsmedikation • Management zu Hause <p>Design:</p> <p>Qualitative Studie</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 16 Teilnehmer in drei Fokusgruppen</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zwei Ehemänner, ein Sohn, zwei Töchter, eine Schwester (Lungenerkrankung) 2. Drei Töchter, ein Ehemann, zwei Freunde (Melanom) 3. Zwei Töchter, eine Frau, ein Mann (Lungenerkrankung) <p>Setting:</p> <p>Palliative care service zu Hause Irland</p>
Datenerhebung	<p>Fokusgruppen: Schneeballmethode</p> <ul style="list-style-type: none"> • 34 Angehörige kontaktiert, 16 Teilnehmer • Open-end-Fragen • 70 min Fragen, digital aufgenommen • Anonym transkribiert

Analyse	<p>Vitale Rolle der Familienangehörigen für die Pflege und Symptommanagement zu Hause</p> <p>Grounded Theory</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p> <p>Orale Medikamenteneinnahme zu Hause problematisch</p> <p>Geringe Stichprobe</p> <p>24 Stunden Telefon Service</p>
---------	---

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel: Zur Praxis von SAPV in Bayern: Wirksamkeit, Struktur-/ Prozesseffekte und ländliche Versorgung</p> <p>Autoren: W. Schneider, E. Eichner, U. Thomas, S. Stadelbacher, F. Kopitzsch</p> <p>Jahr: 2015</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Fragestellung: Wirksamkeit von SAPV (Augenmerk auf Verhältnis zwischen spezialisierten und allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und auf erkennbare regionale Unterschiede)</p> <p>Design: Quantitativ</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe: 22 SAPV Dienste haben teilgenommen, es liefen zwei Studien parallel nebeneinander:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Einzelfall Evaluationsbogen n= 7799 2. Leitfaden Interviews n= 143 <p>Setting: Deutschland in Bayern</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Ergebnisse basieren auf zwei Studien/ Dauer drei Jahre</p>
<p>Analyse</p>	<p>SAPV: spezialisierte ambulante Palliativversorgung wurde 2007 in Deutschland eingeführt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermindert Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen • Wunsch der Patienten bis aus Lebensende zu Hause zu bleiben erfüllt • Medizinisch pflegerische Aspekte • Beratungs- und Koordinationsarbeit

	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Unterstützung der Patienten und Angehörigen • Multifunktionelles Zusammenspiel • Perspektiven SAPV: sach- und interaktionsbezogene Prinzipien/ uno acto Prinzip/ Ko Produktion Ärzten, Patienten, Angehörigen, Seelsorger, Verwaltungskräfte • Ziele der SAPV: Sterbeprozesse gestalten, die den Wünschen und Vorstellungen der Angehörigen der Patienten entsprechen • Versorgungs- und Betreuungsmaßnahmen an Bedürfnisse der Patienten Angehörigen angepasst • Aufrechterhaltung des Alltags = Lebensqualität zu Hause • Unterstützende und entlastende Funktion auf struktureller und prozessualer Ebene = Vorteile für alle Bereiche
--	---

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel: Coping with physical and psychological Symptoms: a qualitative study of Advanced lung cancer patients and their family caregivers</p> <p>Autoren: Catherine E. Mosher, Mary A. Ott, Nasser Hanna, Shadia I. Jalal, Victoria L. Champion</p> <p>Jahr: 2014</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung: Mit dieser Studie will man Strategien der Patienten und Angehörigen zur Bewältigung der körperlichen und psychologischen Symptome herausfinden</p> <p>Design: Qualitativ</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe: Interviews n= 21 (ohne Auswahlkriterien 42 Patienten)</p> <p>Setting: Oncology clinic at the Indiana University Simon Cancer Center</p>
Datenerhebung	<p>Interviews einzeln geführt, dauern 45 bis 60 Minuten (Frage nach physiologischen Symptomen, Copingstrategien und der Eindruck der Angehörigen bezüglich der Patienten = Vergleich der Ergebnisse)</p> <p>Patienten wählen ihren primären Pflegehelfer aus und mit ihm zusammen wird das Interview beantwortet</p>
Analyse	<p>Lungenkrebs Patienten haben schwere körperliche und psychologische Symptome (Atemnot)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Alle Betroffenen haben ähnliche Symptome (52% Angstzustände und Depressionen, 87% Atemnot) = Beeinträchtigung der Lebensqualität • Angstzustände und Atemnot kann sich aus Sorge auf den Angehörigen übertragen • Emotionale Belastung für Patienten und Angehörige • Strategien der Patienten: <ol style="list-style-type: none"> 1. Normale Routine (Arbeit, Essen, Zeit mit der Familie) 2. Suchende Unterstützung bei Freunden und Familie 3. Medikamente gegen psychologische und körperliche Symptome 4. Entspannungsübungen (CAM User) 5. Herstellung einer positiveren Grundeinstellung 6. Religiöse Strategien
--	---

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel:</p> <p>PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-Care Setting?</p> <p>Autoren:</p> <p>Katja Hermann, Regine Boelter, Peter Engeser, Joachim Szecsenyi, Stephan M Campbell, Frank Peters-Klimm</p> <p>Jahr:</p> <p>2012</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Ziel: Entwicklung eines guten Praxis Modells zum Engagement und zur Unterstützung der belasteten primären Pflegekräfte</p> <p>Design:</p> <p>Verknüpfung von qualitativem und quantitativem Design</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Das Projekt ist in zwei Phasen aufgeteilt: im ersten Schritt wurden über die Vereinbarungen innerhalb der Familie gesprochen und im zweiten Teil anhand eines Fragebogens die nötige Unterstützung dargestellt</p> <p>Es gibt zehn generelle Praxisteams (GPT) und insgesamt n= 40 Patienten und Angehörige</p> <p>Setting:</p> <p>Europa (Deutschland)</p>
Datenerhebung	<p>Fragebogen</p> <p>Studie in fünf Phasen entwickelt (Projekt der PalliPA)</p>
Analyse	<p>Praxisteams bestehen aus dem Patienten und den primären Pflegern</p>

	<p>Wichtige Funktion haben die GPTs bei der Unterstützung der Familien (Verbesserung der Lebensqualität)</p> <p>Deutschland: 90% wollen zu Hause sterben, jedoch ist dies aufgrund der Belastung der Angehörigen nicht immer möglich→ Case Manager</p> <p>Angehörigen: eigene Lebensqualität drosseln, Arbeit aufgeben und sich mit einem negativen Krankheitsbild auseinandersetzen→Angstzustände und Depressionen nach Versterben</p> <p>Probleme der primären Palliativpflege in Deutschland: mangelnde finanzielle Unterstützung, fehlende Ärzte und Krankenschwestern, Arbeit nur im schmalen Kreis möglich</p>
--	--

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel: Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der Palliativen Situation</p> <p>Autoren: Heide Götze, Elmar Brähler, Lutz Gansera, Astrid Schnabel, Norbert Köhler</p> <p>Jahr: 2015</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Fragestellung: Erschöpfung und Überlastung der Angehörigen krebskranker Patienten am Lebensende</p> <p>Design: Qualitative Studie</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe: Drei Fragen im Interview</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zu Beginn des ersten Messpunktes n= 105 • Acht Wochen später n= 41, da 65 Patienten verstorben waren <p>Setting: Keine Angaben</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Zwei Messzeitpunkte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Eine Woche nach Beginn der häuslichen Versorgung, 2. Acht Wochen später <p>Symptome von Erschöpfung und Überlastung/ Daten zur Belastung durch die Pflegesituation</p> <p>Voraussetzung zur Teilnahme: Krebserkrankung, Palliative Krankheitssituation, häusliche Versorgung,</p>

	Wohnort Nähe Leipzig, ausreichende Deutschkenntnisse
Analyse	<p>Körperliche und emotionale Belastung der Angehörigen nahm im Pflegeverlauf zu</p> <p>Erschöpfung eng mit psychischer Belastung, Lebensqualität und Kohärenzsinn verbunden</p> <p>Belastung: körperlich, psychisch, im Alltag (Beruf, Finanzen, Familie), Burnout</p> <p>Ethisch festgelegt, das Teilnahme jederzeit beendet werden konnte</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Hohe Überlastung festgestellt (Erschöpfung stieg von 30% auf 49% an, gesundheitliche Probleme, Abnahme des Lebensstandards, Einschränkung in sozialen Beziehungen) ➔ Die meisten stimmten dem Zitat "Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft" zu

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel:</p> <p>Hidden Patients: the relatives of patients in need of palliative care</p> <p>Autoren:</p> <p>Gergana Foreva, Radost Assenova</p> <p>Jahr:</p> <p>2014</p>
Fragestellung/ Design	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Angehörige als „versteckte“ Patienten Inwieweit benötigen sie palliative Unterstützung?</p> <p>Design:</p> <p>Qualitative Studie</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe:</p> <p>GPS (General practionaires) und Angehörige versorgen 211 Patienten</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ 173 waren mit dem Fragebogen einverstanden ➔ Pro home setting: 56% <p>Setting:</p> <p>Zu Hause Bulgarien</p>
Datenerhebung	<p>Fragebogen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Multiple choice • Zwei offene Fragen • Beschreiben, ob man Dienst von GPS annehmen soll oder nicht <p>Angehörige</p> <ul style="list-style-type: none"> • 75% Frauen • 61-70 Jahre • Partner
Analyse	<p>Betreuung durch GPS über ein Jahr lang</p> <p>Patienten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alter über 18 Jahre

	<ul style="list-style-type: none"> • Krebs und Metastasen • Stadium drei bis vier <p>Angehörige:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hohe emotionale Belastung • 53% sehr hoch • 18% machbar • Abhängig von Alter, Geschlecht, Beziehung, Bildung, sozialer Status <p>Home-visits: Schulungen für home carer</p> <p>82% finanzielle Probleme (Umbau)</p>
--	---

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel: Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von krebskranken Palliativpatienten-Befragung nach Versterben der Patienten</p> <p>Autoren: Andrea Perner, Norbert Köhler, Elmar Brähler, Heide Götze</p> <p>Jahr: 2012</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Fragestellung: Wie ist die Lebensqualität von Menschen, die einen krebskranken Angehörigen zu Hause pflegten, nach dessen Versterben? Gibt es Geschlechtsunterschiede beziehungsweise Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung? Wie ist die Zufriedenheit mit der Versorgung nach dem Versterben des krebskranken Patienten?</p> <p>Design: Querschnittserhebung</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • n= 44 pflegende Angehörige, davon 27 Frauen • Bevölkerungsstichprobe: n= 520 Teilnehmer <p>Setting: Häusliche Versorgung Leipzig</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Interviews sechs bis acht Wochen nach Versterben</p> <p>Insgesamt 80 pflegende Angehörige angefragt, 26 lehnten aufgrund zu starker Belastung nach dem Versterben ab → n= 44 Teilnehmer</p>

	<p>Befragung der Angehörigen nach ihrer Lebensqualität (EORTC-QLQ-C30) und Zufriedenheit mit der Versorgung (HOPE)</p> <p>Gegenüberstellung Vergleichsgruppe Allgemeinbevölkerung</p>
Analyse	<p>Belastung der Hinterbliebenen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allgemeine Lebensqualität • Emotionale Funktion • Rollenfunktion • Schlafstörungen • Erschöpfung • Schmerzen <p>→ Frauen stärker belastet</p> <p>→ Schlechtere Lebensqualität als Allgemeinbevölkerung</p> <p>→ Über 80% gesundheitliche Beschwerden</p> <p>→ Nichtteilnehmer schlechtere Lebensqualität</p> <p>→ Pflegende Angehörige müssen verstärkt unterstützt und entlastet werden</p> <p>→ Interventionskonzepte</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p>

Titel/ Autor/ Jahr	<p>Titel: Self-care and end of life care-patients and carers experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews</p> <p>Autoren: Bridget Margaret Johnston, Stuart Milligan, Claire Foster, Nora Kearney</p> <p>Jahr: 2011</p>
Fragestellung/ Design	<p>Fragestellungen: Erfahrungen von Patienten und Pflegenden mit Krebs im fortgeschrittenen Stadium? Welche Selbstpflege Strategien haben Patienten und ihre Pflegenden zur Bewältigung?</p> <p>Design: Qualitative Studie</p>
Stichprobe/ Setting	<p>Stichprobe: n= 20 Patienten und ihre Hauptpflegenden</p> <p>Setting: Schottland Zu Hause</p>
Datenerhebung	<p>Detaillierte Interviews</p> <p>n= 71 Interviews insgesamt</p> <ul style="list-style-type: none"> • 38 Patienteninterviews • 19 Familieninterviews • 18 Pflegepersonal Interviews <p>Studie ging über zwei Jahre in drei Phasen</p> <p>Multiple Methoden der Datenerhebung</p> <p>April 2007 - März 2008</p>
Analyse	Framework Analyse QSR NVIVO 7

	<p>Selbstpflege wichtiger Aspekt</p> <p>End-of-life care at home: Steigerung der Lebensqualität</p> <p>Von der Ethik Kommission geprüft</p> <p>Home-help service</p>
--	--

<p>Titel/ Autor/ Jahr</p>	<p>Titel:</p> <p>Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in Palliativ Phase staying at home</p> <p>Autoren:</p> <p>Ellen Karine Grov, Alv A. Dahl, Sophie D. Fossá, Astrid K. Wahl, Torbjorn Moum</p> <p>Jahr:</p> <p>2006</p>
<p>Fragestellung/ Design</p>	<p>Indirekte Fragestellung:</p> <p>Ziel: Darstellung der Lebensqualität der primär Pflegenden</p> <p>Design:</p> <p>Qualitative Querschnittsstudie</p>
<p>Stichprobe/ Setting</p>	<p>Stichprobe:</p> <p>n= 71 Patienten und Angehörige über 50 Jahren</p> <p>Setting:</p> <p>Norwegen</p> <p>Zu Hause</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>An der "Quality of Life Scale" gemessen</p> <p>Fragebogen</p> <p>Voraussetzung zur Studienteilnahme:</p> <p>Patienten zwischen 18 und 75 Jahren alt, Krebserkrankung mit Metastasen seit mehr als vier Monaten, primäre Pflegekraft</p> <p>Kontrollgruppe aus Normalbevölkerung</p>
<p>Analyse</p>	<p>Lebensqualität der Patienten unterscheidet sich nicht zwischen dem häuslichen Setting und der im Hospiz</p> <p>Steigerung der Lebensqualität durch Aufenthalte außerhalb des Hauses</p>

Anhang K: Kritische Beurteilung von systematischen Übersichtsarbeiten

Quelle	A systematic review of informal caregivers needs in providing home based end of life care to people with cancer (Bee, Barnes, Luker, 2008)
Forschungsfrage	Ziel des Reviews: praktische und relevante Informationen für pflegende Angehörige zu Hause mit betroffenen Patienten im fortgeschrittenem Krebsstadium zu liefern
Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Indirekte Fragestellung
Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja Stichprobe: n= 26 qualitative Studien Eingeschlossen: Terminale Krebserkrankte, mit allen pflegerischen Aspekten (Medikation, Ernährung, Symptomkontrolle) und deren Versorgung von nicht professionell Pflegenden
Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja
Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben
Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja
Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Ja
Waren die Studien ähnlich?	Ja nichtrandomisierte qualitative Literatur
Was sind die Ergebnisse?	Lücke an praktischer Unterstützung Wichtig: Informationen für pflegende Angehörige in praktischen pflegerischen Tätigkeiten Praktische Informationen nützlich für die Unterstützung durch home-based und palliative care service

	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Training von praktischen Fähigkeiten ➔ Zusammenarbeit mit Pflegepersonal nützlich
Wie präzise sind die Ergebnisse?	Sehr präzise
Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	Ja
Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja
Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Ja

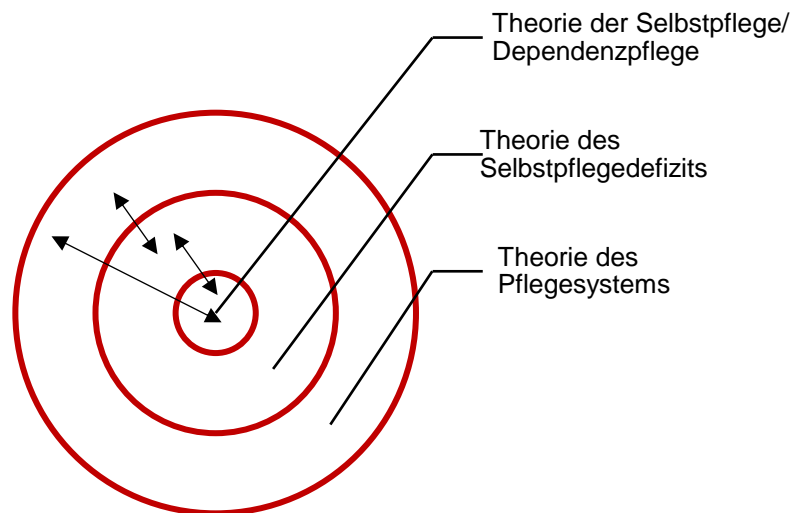
<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>; zitiert nach Behrens & Langer (2010), Zugriff am 04.06.2016.

Quelle	Zu Hause sterben: pflegende Angehörige befähigen (Monteverde & Fringer, 2013)
Forschungsfrage	Ziele: Identifikation der Belastungsfaktoren der Angehörigen
Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Indirekte Fragestellung
Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Keine Angaben
Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja
Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben
Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja
Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angaben
Waren die Studien ähnlich?	Evidenzbasierte relevante Literatur
Was sind die Ergebnisse?	Angehörige erfüllen Schwerstkranken den Wunsch zu Hause zu sterben Belastungsfaktoren: körperliche Faktoren, emotionale Faktoren, finanzielle Faktoren, Zeit und Logistik, Gefährdung der eigenen Gesundheit, soziale Isolation) Angehörige riskieren dabei selbst zu Patienten zu werden → erhöhtes Erkrankungsrisiko
Wie präzise sind die Ergebnisse?	Sehr präzise
Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	Ja
Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja
Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Ja

Quelle	Benefits and Costs of home palliative care compared with usual care for patients with advanced illness and their family caregivers (Gomes, Calanzanir, Higginson, 2012)
Forschungsfrage	Home death Patienten: Interventionen und Vergleichsgruppe
Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Indirekte Fragestellung
Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja Stichprobe: n= 23 Studien <ul style="list-style-type: none"> • 1975-2007 • 49% Männer • 51% Frauen • Alter 53-77 Jahre
Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja
Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Keine Angaben
Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja
Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Keine Angaben
Waren die Studien ähnlich?	Sechs RCT's, sieben Trials
Was sind die Ergebnisse?	Vergleich: Palliative care und usual care Outcome: Sterben zu Hause Patienten mit schweren Erkrankungen wählen den home palliative service, um zu Hause sterben zu können Weniger Symptomlast als in der normalen Pflege, Hohe finanzielle Belastung
Wie präzise sind die Ergebnisse?	Sehr präzise
Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	Ja
Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja
Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Ja

Quelle	Um Normalität in einer instabilen Situation ringen: Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliativ Care zu Hause (Kreyer & Pleschberger, 2014)
Forschungsfrage	Ziel: qualitative Forschungsergebnisse zum Selbstmanagement von Familien in der Palliative Care zu Hause zu synthetisieren →Wie erleben Familien die Situation und welche Strategien nutzen sie?
Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Indirekte Fragestellung
Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Ja Stichprobe: n= 13 Studien (2002-2012) aus sechs Ländern n= 459 Angehörige, davon wurden 233 schriftlich befragt Einschlusskriterien: Familien, die Patienten zu Hause begleiten, selbstmanagen, Ressourcen nutzen
Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Ja
Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt?	Systematisches Verfahren zur Auswertung Datenerhebungsbogen nach Behrens & Langer (2010), um Qualität der Studien festzustellen
Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Ja
Stimmten die Forscher bei der Bewertung der Studien überein?	Ja Ansatz: Meta-Ethnografie von Noblit & Hare (1988)
Waren die Studien ähnlich?	Suchstrategie: 527 Treffer, 26 Volltexte, davon 13 verwendet
Was sind die Ergebnisse?	Versorgung unheilbar kranker und sterbender Menschen zu Hause stellt eine große Belastung für Familien dar

	<p>Familien nutzen Selbstmanagementstrategien, um Normalität zu erhalten</p> <p>Strategien:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anerkennen der Situation 2. Restrukturierung Alltag 3. Aufrechterhaltung Balance 4. Übernahme von Verantwortung 5. Nutzen sozialer Unterstützung 6. Erwerb von Kompetenz für Pflege und Betreuung <p>Palliativ Care Ziel: Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen</p>
Wie präzise sind die Ergebnisse?	Sehr präzise
Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	Ja
Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja
Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	Ja



Anhang L: Eigene Darstellung in Anlehnung an die Verbindung der drei Theorien im Rahmen der Selbstpflegedefizit-Theorie nach Orem (Dennis, 2001, S. 24).



Anhang M: Eigene Darstellung in Anlehnung an das Arbeitsmodell nach Raischl (Fegg et al., 2012; zitiert nach Raischl, 2010, S. 41).

Erklärung

Ich erkläre hiermit,

- dass ich die vorliegende Studienarbeit selbstständig angefertigt,
- keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt,
- die wörtlich oder dem Inhalt nach aus fremden Arbeiten entnommenen Stellen, bildlichen Darstellungen und dergleichen als solche genau kenntlich gemacht und
- keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen habe.

Köln, den 13.07.2016

Sarah Heyer

Einverständniserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass bei einer Bewertung meiner Bachelor-Thesis ab einschließlich 1,3 (sehr gut) oder besser diese in der Bibliothek der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KatHO NRW) Abteilung Köln eingestellt werden kann.

Köln, den 13.07.2016

Sarah Heyer